

PERSONAL HEALTHCARE



Prostaatkanker beter te behandelen

Diagnostiek en behandeling van prostaatkanker zijn sinds de eeuwwisseling flink verbeterd. Zodanig zelfs, dat vijf jaar na de diagnose 89% van de patiënten nog leeft.

Dat blijkt uit cijfers van het IKNL. Rond de eeuwwisseling was dat 80%. Het tijdig opsporen van de ziekte is van levensbelang. Oftewel: 'Praat (niet te laat) over je prostaat'. Dat is de slogan van de Prostaatkankerstichting tijdens hun campagne in de maand 'November'.

De eerste stap is dat mannen van boven de vijftig regelmatig het onderwerp aankaarten bij hun huisarts, stelt de Prostaatkankerstichting. Via bloedonderzoek is de PSA-waarde in het bloed te bepalen; dat geeft een indruk. Daarna kunnen een MRI-scan, de PSMA-PET scan en bipteren steeds meer zekerheid geven. Mede daardoor wordt prostaatkanker vaker opgespoord. Vorig jaar kregen in ons land 14.561 mannen deze diagnose.

Behandeling

Vergeleken met vijftientig jaar geleden is er ook een betere behandeling mogelijk. Denk aan chemotherapieën en nieuwe hormoontherapieën. Verder hebben artsen tegenwoordig radionuclidetherapie in hun gereedschapskist. En sinds kort Lutetium-PSMA. Bij laatstgenoemde behandeling plakt de bestraling vast aan alle uitzaaiingen, om ze daarna te bestralen. Soms is het beter om de prostaat helemaal te verwijderen.

Eerlijk is eerlijk: al deze behandelingen gaan kanker te lijf, maar kunnen ook bijwerkingen geven. Incontinentie, problemen met seksualiteit, minder energie... het zijn geen dingen waar je als man op zit

te wachten. Inmiddels zijn er keuzehulpjes, bijvoorbeeld van thuisarts.nl en de Prostaatkankerstichting, zodat patiënten samen met hun arts de beste behandeloptie kunnen kiezen.

Samenwerking

'Goed om te zien dat er zoveel vooruitgang is bij diagnostiek, behandeling en overleving van prostaatkanker', zegt Dineke Amsing, directeur Beleid & Samenwerking bij de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG). 'Dat is gelukt dankzij samenwerking tussen onder meer geneesmiddelenbedrijven, artsen en patiëntorganisaties. Samen zoeken we continu naar verbetering!'



Lees het gehele dossier op onze website. Scan de QR-code.

9

Vroege opsporing van zeldzame botandoening



13

Zelfde investeringskansen voor iedereen



De Stichting Restless Legs

De patiëntenvereniging voor mensen die lijden aan rusteloze benen

Over RLS

- ▶ Restless Legs Syndroom (RLS) is een neurologische slaap- en bewegingsstoornis, die bij heel veel mensen voorkomt, vaak ook in families. Ongeveer 10% van alle volwassenen in de Westerse wereld lijden aan deze ziekte, 2,7% zo ernstig dat behandeling nodig is.
- ▶ De ziekte komt zowel bij mannen als bij vrouwen voor, iets meer bij vrouwen. Dat laatste is voornamelijk een gevolg van het feit dat RLS tijdens de zwangerschap heel vaak voorkomt/ontstaat.
- ▶ De ziekte komt ook bij kinderen voor. Maar liefst 2% van alle kinderen (0-12 jaar) hebben last van RLS. Wanneer RLS ook in de familie voorkomt wordt dit soms herkend. Bij een heel groot deel van de kinderen die

op heel jonge leeftijd de symptomen van RLS ervaren, wordt ten onrechte de diagnose ADHD gesteld.

- ▶ De diagnose RLS wordt gesteld aan de hand van vier criteria:
 1. onbedwingbare drang tot bewegen (schoppen en schokken),
 2. moeilijk te beschrijven sensaties in de benen (en vaak ook in andere lichaamsdelen),
 3. deze komen, vaak met de bewegingsdrang, voornamelijk voor in de avond en nacht en dus in situaties van rust, en
 4. bewegen verlicht de klachten tijdelijk.

Pijn en een chronisch verstoorde slaap zijn de meest ingrijpende klachten.

Leven met het restless legs syndroom, 3e editie nu verkrijgbaar, zie QR code.



De Stichting RLS heeft een kwartaalblad voor haar leden waarin up-to-date informatie over de ziekte en het onderzoek naar de ziekte. Op onze website vindt u brochures over een groot aantal deelonderwerpen. Deze brochures zijn gratis te downloaden.

Wilt u meer weten over deze aandoening? Word lid voor € 25,-/jaar en steun het werk van de Stichting Restless Legs.

www.stichting-restless-legs.nl

Geef patiënten een beter leven



Meer weten?



Help jij net als 33.698 anderen mee Nederland beter te maken?

Doe mee aan geneesmiddelenonderzoek bij ICON. Kijk op www.geneesmiddelenonderzoek.nl

Wat werkt wel? Bewegen!

Sleutels tot een beter leven met prostaatkanker

Prostaatkanker is een vorm van kanker die ontstaat in de prostaat, een klier ter grootte van van een kastanje die een belangrijke rol speelt in het voortplantingssysteem.

'Iedere man krijgt vroeg of laat te maken met prostaatkanker, als hij oud genoeg wordt,' zegt Dr. Pieter van den Berg, oncoloog bij het Tergooi MC. 'Onderzoeken na overlijden tonen aan dat bijna negentig procent van de mannen boven de tachtig prostaatkanker heeft. Het onderscheid tussen een agressieve en indolente vorm is dan cruciaal. Indolent betekent dat de ziekte langzaam groeit, en dus ook minder kans heeft om zich snel te verspreiden. Dit maakt het mogelijk om bij sommige patiënten, vooral ouderen, de kanker te monitoren zonder directe behandeling, een aanpak die 'actief wachten' of in het Engels 'watchful waiting' (waakzaam afwachten) wordt genoemd. Toch kan zelfs een indolente vorm een psychologische last zijn. Een verhoogde PSA-waarde vereist verder onderzoek, zoals bipten. Bij een erfelijke belasting of verhoogde PSA is een MRI de eerste stap.'

Symptomen en behandeling

De symptomen van prostaatkanker kunnen variëren. 'Problemen met plassen kunnen voorkomen, maar deze symptomen kunnen ook bij goedaardige aandoeningen zoals een vergrote prostaat voorkomen. Wanneer er al uitzaaiingen zijn, ervaart men vaak pijn in de botten.'

Lokale versus uitgezaaide ziekte

'Voor lokale ziekte is de overleving na tien jaar vrijwel honderd procent. Bij uitgezaaide ziekte daalt dit naar vijf jaar. De behandelingskeuze moet goed overwogen worden. Is het doel om zo lang mogelijk te leven of om de kwaliteit van leven te verbeteren? Dat is een spanningsveld waar patiënten goed over na moeten denken en dat voor iedereen verschillend is.'

Levensverwachting en behandeling

'De levensverwachting van patiënten met prostaatkanker is de afgelopen jaren verbeterd, mede door betere diagnostiek en behandeling. Gangbare behandelingen zijn operatie of bestraling, maar deze kunnen leiden tot incontinentie of erectiestoornissen, wat de kwaliteit van leven beïnvloedt.'

Taboes en mythes

'Seksualiteit is een belangrijk onderwerp wanneer een man aan prostaatkanker leidt. Hoewel mensen het onderwerp vaak nog genant vinden, hoort seks net zo bij het leven als eten, het is fijn als we dit op een normale manier



Pieter van de Berg

SAMEN BEWEGEN EN LEVENSTIJL AANPASSEN

bespreekbaar maken. Verhalen zoals dat veel tomaten eten prostaatkanker voorkomt, zijn niet op wetenschap gebaseerd. Er is geen doorslaggevend bewijs dat dit specifiek helpt.'

Wat werkt wel?

'Bewegen is essentieel, vooral voor de botgezondheid, waar metastasen vaak voorkomen. Door de behandeling tegen prostaatkanker daalt het testosteron gehalte, wat ook de bedoeling van de behandeling is, omdat testosteron de groeifactor is. Maar bijkomend nadeel is dat mannen zich door de afname van testosteron slechter voelen, en kans hebben op allerlei problemen zoals somberheid, gewichtstoename, spierafname, osteoporose en hart- en

vaatziektes. Bewegen helpt om veel van deze bijwerkingen te verbeteren. Blijf dus bewegen, maar verander niet je hele levensstijl op slag. Geniet gewoon van een goed glas wijn, als je dat wilt. En vergeet niet dat naasten ook stress ervaren; beweeg samen en ga samen naar de huisarts. Neem zelf de regie over je gezondheid.'

Meer informatie?

Prostaatkankerstichting (prostaatkankerstichting.nl/) is een betrouwbare bron waar mensen meer kunnen lezen over de mogelijkheden om zelf de regie te nemen over hun gezondheid, en hoe je alle bewegingsmogelijkheden in het dagelijks leven ten volle kunt benutten.



De patiënt centraal:

Stel vragen en praat en beslis mee bij de behandelkeuze

Addy van de Luijtgarden, oncoloog bij het Reinier de Graaf Gasthuis, en Erik van Muilekom, verpleegkundig specialist bij het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis, benadrukken het belang van een patiëntgerichte aanpak.

Betrokkenheid van de patiënt

Van de Luijtgarden: 'Een betrokken patiënt kan meedenken over wat bij hem past. Het is cruciaal dat patiënten meebeslissen, nu er veel behandelopties zijn.' 'Behandeling gaat niet alleen om levens verlengen, maar ook om de kwaliteit van leven,' voegt Van Muilekom toe.

Goed geïnformeerd

'Zorg voor betrouwbare bronnen,' zegt Van de Luijtgarden. 'Bezoek kanker.

nl of de Prostaatkankerstichting voor advies of ervaringsverhalen en de keuzehulp voor behandelingen. 'Stel vragen en bundel ze voor het volgende gesprek met de zorgverlener,' vult van Muilekom aan.

PSA meten: zinnig?

'PSA meten kan nuttig zijn, maar onderscheid niet tussen kwaadaardig of goedaardig,' legt Van de Luijtgarden uit. 'Daarvoor is verder onderzoek nodig als het PSA verhoogd is. Van Muilekom: 'Het is verstandig om deze test te doen om mensen met risico op prostaatkanker te identificeren, maar niet iedereen hoeft gescreend te worden. De meeste effectieve manier van screenen wordt nu op Europees niveau onderzocht.'

Belangrijke vragen aan de arts

Van de Luijtgarden: 'Ik zou patiënten



BIJ EEN GENEESMIDDEL IS DE PRIJS VOORAL GEBASEERD OP DE HOGE ONTWIKKELKOSTEN

altijd aanraden de volgende vragen te stellen: Wat zijn de voor- en nadelen? Wat zijn de risico's, op welke bijwerkingen? Zijn er verschillende opties, en wat zijn de voor- en nadelen daarvan?'

- Deel je levensstijl en voorkeuren,' benadrukt Van de Luijtgarden. 'Op die manier kan de behandelaar je beter helpen keuzes te maken die echt bij je passen.'
- 'Schrijf vragen op, neem een opnameapparaat mee en bespreek keuzes met naasten,' voegt Van Muilekom toe.
- 'Stoppen met behandelen of iets niet doen moet bespreekbaar zijn als de kwaliteit van leven sterk wordt aangetast. Het is jouw ziekte, dus neem zelf de regie.'

Je partner heeft prostaatkanker, wat betekent dat voor jou?

Het leven als partner van een prostaatkankerpatiënt brengt diepgaande, vaak onzichtbare uitdagingen met zich mee. Jessica van Hooff beschrijft in haar boek 'De Partner' hoe deze ziekte niet alleen de patiënt, maar ook de partner diep raakt: 'Voor partners heeft de ziekte een enorme impact op de relatie, terwijl de omgeving deze vaak niet ziet.'

'Wanneer je partner de diagnose prostaatkanker krijgt, verandert veel. Wanneer er sprake is van hormoontherapie gaat dit samen met een verminderd of zelfs verdwenen libido, maar ook de behoefte aan knuffelen en strelen kan verdwijnen. Het verlies van intimiteit en seksualiteit is helaas nog vaak een taboe. Ook artsen

kunnen ongemakkelijk zijn met dit onderwerp en richten zich vaak uitsluitend op de medisch-technische aspecten van seks, zoals penetratie, terwijl de behoefte aan tederheid en aanraking vaak onbesproken blijft. Partners voelen zich vaak eenzaam en durven niet te klagen, denkend dat ze de enige zijn die dit meemaken. Bovendien kan hormoontherapie stemmingswisselingen veroorzaken, wat kan leiden tot huilbuien, vergelijkbaar met de overgang bij vrouwen, maar dan erger. Dit kan de partner het gevoel geven dat ze samen door deze fase gaan, maar niet altijd op een positieve manier.

TIPS VOOR PARTNERS

- Spreek je behoeften uit, ook al is de ander ziek.
- Praat over je gevoelens; goede communicatie is essentieel.
- Overweeg hulp van een seksuoloog.



TIPS VOOR PATIËNTEN

- Vraag regelmatig hoe het met je partner gaat.
- Persoonlijkheidsveranderingen kunnen de relatie zwaar belasten, probeer je bewust te zijn van je eigen handelen en

reacties en naar jezelf te reflecteren. Het is cruciaal te erkennen dat zowel patiënt als partner door een zware tijd gaan. Met wederzijds begrip en steun kunnen jullie iets moois van deze situatie maken.

Minder scherp en lang onderhandelen over dure geneesmiddelen

Nieuwe geneesmiddelen, zoals voor uitgezaaide prostaatkanker, zijn duur. De overheid probeert daar grip op te krijgen met prijsonderhandelingen. Maar wanneer gaan die lagere prijzen ten koste van de patiënt?

Prostaatkanker treft jaarlijks zo'n 13.000 Nederlandse mannen en is daarmee de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen. Ieder jaar kost de ziekte bijna 3000 mannen het leven. Gelukkig is dat aantal de afgelopen jaren sterk gedaald, mede dankzij innovatieve behandelingen. Sinds 2004 komen er regelmatig nieuwe geneesmiddelen op de markt. Die kunnen de levens van mannen met uitgezaaide prostaatkanker steeds verder verlengen. Maar

aan veel van die nieuwe behandelingen hangt een prijskaartje.

Sluis voor dure geneesmiddelen

'Innovatieve antikankergeneesmiddelen worden steeds duurder,' zegt prof. dr. Ronald de Wit, internist-oncoloog aan het Erasmus MC in Rotterdam. 'Van de overheid mag een nieuw geneesmiddel maximaal 20 miljoen euro per jaar kosten.' Als het duurder is, komt het in de zogenaamde 'sluis'. 'De minister

van Volksgezondheid gaat dan eerst met de fabrikant onderhandelen over de prijs, voordat het wordt vergoed door de zorgverzekering.' Maar recent werd bekend dat drie nieuwe middelen voor uitgezaaide prostaatkanker voorlopig in de sluis blijven. 'Terwijl uit onderzoek blijkt dat een van die middelen een forse overlevingswinst geeft, en bij mensen met een risico op hart- en vaatziekten minder bijwerkingen geeft dan het alternatief,' zegt De Wit. 'Toch heeft de overheid besloten om het middel niet te vergoeden na mislukte onderhandelingen met de fabrikant.'

Investering terugverdienen

Op het eerste gezicht lijkt onderhandelen over sluisgeneesmiddelen wat weg te hebben van bieden op de markt, zegt De Wit. 'Van een kledingstuk weten we dat de vraagprijs veel hoger is dan de fabrieksprijs. Maar bij een geneesmiddel is de prijs vooral gebaseerd op de hoge ontwikkelkosten. Daarnaast moet de fabrikant alle medicijnen terugverdienen die de eindstreep niet hebben gehaald. Daar zit een enorme investering achter.'

Terug naar de middelen tegen prostaatkanker. De overheid eiste dat de fabrikanten de prijzen per maand zouden verlagen, soms wel met 70 tot 90 procent. Zo'n korting voor een goed werkend medicijn vindt De Wit onredelijk. 'Voor een van die middelen geldt

dat als je het alleen zou geven aan de mannen met een hoog risico op hart- en vaatziekten, slechts een tiende van de patiënten in aanmerking zou komen: ongeveer 150 patiënten. Dat heeft de beroepsgroep zelf becijferd.' Bovendien bood de fabrikant aan om het risico te dragen als meer mensen het middel zouden gaan gebruiken. Zo bezien, zegt De Wit, zou dit middel dus niet in de sluis horen. 'Het zou hoogstens 6 miljoen kosten. En toch besluit de minister om voet bij stuk te houden.'

Toegevoegde waarde of kosten?

Dit verhaal staat niet op zichzelf. Ook andere waardevolle geneesmiddelen stranden in de onderhandelkamer. Daardoor lopen Nederlandse patiënten een optimale behandeling mis. 'Terwijl landen om ons heen veel innovatieve geneesmiddelen wél vergoeden,' zegt De Wit. 'Europese landen die wij via Brussel steunen bij het bouwen van snelwegen. We investeren daar dus wel, maar niet in onze eigen patiënten? Dat vind ik wrang.'

Natuurlijk, zegt De Wit, moet de overheid excessen in de geneesmiddelenwereld aan banden leggen. 'Onderhandelen hoort daarbij. Maar je moet niet gaan kruidenieren over de rug van de patiënt, zeker niet als de fabrikant extra water bij de wijn wil doen.' Zo ondergraaft het Nederlandse bekostigingsbeleid de toekomst van innovatieve geneesmiddelen, vreest De Wit. 'We hebben het te vaak over geld, niet de stand van de huidige wetenschap. Fabrikanten zullen hierdoor minder investeren in onderzoek in Nederland en daarmee onze patiënten. Dat heeft impact op de toegang tot nieuwe behandelontwikkelingen. Scherp onderhandelen gaat ten koste van onze patiënten.'

'PSA METEN KAN NUTTIG ZIJN, MAAR ONDERSCHIED NIET TUSSEN KWAADAARDIG OF GOEDAARDIG'

Diagnose hartfalen. Wat dan?

Als je te horen krijgt dat je hartfalen hebt, dan kan je daar van schrikken. Hartfalen is namelijk niet te genezen. In Nederland hebben ruim 241.000 mensen hartfalen. Maar veel mensen weten niet dat ze hartfalen hebben, dus deze groep is nog veel groter.

Bij hartfalen is de pompfunctie van het hart minder goed. Dit betekent dat het hart het bloed niet meer goed kan rondpompen. Je organen en spieren krijgen hierdoor niet genoeg zuurstof. Hierdoor krijg je last van klachten zoals vermoeidheid, kortademigheid, vochtophoping en onrustig slapen.

Diagnose hartfalen en dan?

Heb je hartfalen, dan krijg je medicijnen en adviezen voor een gezonde leefstijl. Medicijnen ondersteunen je hart, zodat het niet of minder snel achteruit gaat. Als je veel vocht vasthoudt, dan krijg je ook plasmedicatie.



**IN NEDERLAND
HEBBEN RUIM 241.000
MENSEN HARTFALEN**

Maar naast medicijnen kan je ook veel doen op het gebied van voeding en beweging, ook wel leefregels genoemd. Zoals:

Gebruik zout met mate: Als je hartfalen hebt, dan houd je lichaam meer zout vast dan gemiddeld. Daarom is het belangrijk om niet te veel zout te

eten. Lees etiketten goed, want in veel producten zit meer zout dan je verwacht.

Drink niet te veel: Want bij hartfalen houd je meer vocht vast. Met je arts bespreek je hoeveel je per dag mag drinken. Dit kan per persoon verschillen.

Kies voor gezonde voeding: Voor iedereen is gezonde voeding belangrijk, maar helemaal als je hartfalen hebt. Dit heeft een positief effect op je lichaam en zo kan je minder last krijgen van klachten.

Zorg voor voldoende beweging: Beweging zorgt ervoor dat je je lichaam goed doorbloed houdt. De bewegingnorm is minimaal vijf keer per week 30 minuten bewegen. Maar luister ook zeker goed naar je lichaam. Krijg je last van je hart? Stop dan direct en bespreek dit met je arts.

Je staat er niet alleen voor.

Harteraad is er voor alle 1,7 miljoen mensen in Nederland met een hart- of vaataandoening. Zij kunnen je in contact brengen met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt. En op www.harteraad.nl vind je veel informatie, hulpmiddelen en webinars. Harteraad is partner van de Hartstichting.

IN SAMENWERKING MET BOEHRINGER INGELHEIM

Samen gaan we de hartfalen-epidemie te lijf

Bijna een half miljoen mensen in Nederland lijdt aan hartfalen, de helft van hen zonder het te weten. Alert zijn op de symptomen is essentieel.

Hartfalen is een sluipende aandoening waarbij het hart steeds verder achteruitgaat. Vroege diagnose en behandeling zijn belangrijk om verdere beschadiging van het hart te vertragen en klachten te verlichten. Vaak herkennen mensen de symptomen niet, ook omdat ze niet weten wat hartfalen is. Jozine ter Maaten is cardioloog in het UMCG en medisch leider van het Deltaplan Hartfalen, een initiatief van en gefinancierd door de Hartstichting, het Netherlands Heart Institute en de Dutch CardioVasculair Alliance. 'Samen gaan we de hartfalen-epidemie te lijf. Hartfalen komt steeds vaker voor en dat maakt het extra belangrijk om de aandoening vroeg op te sporen. De symptomen zijn vermoeidheid, kortademigheid, hartritmestoornissen en



vocht vasthouden. Als je 's morgens bij het wakker worden meteen een afdruk van je sok in je been krijgt, is het goed om een afspraak te maken met de huisarts. Hetzelfde geldt voor steeds kortademiger worden bij het oplopen van een trap. Alert zijn op een hoge bloeddruk is ook aan te raden. Af en toe je bloeddruk meten is verstandig,

**'HARTFALEN KOMT STEEDS
VAKER VOOR EN DAT MAAKT
VROEGE OPSPORING EXTRA
BELANGRIJK'**

zeker als je moe of benauwd bent.'

Bij hartfalen is het hart niet meer in staat het bloed goed rond te pompen. Het kan zijn dat de hartspier niet krachtig genoeg samentrekt of dat deze zich juist niet meer goed kan ontspannen. De aandoening is chronisch en heeft een grillig verloop. Jozine ter Maaten: 'Hartfalen belemmert mensen in hun dagelijks leven, het is belangrijk om voldoende rust te nemen en goed naar het lichaam te luisteren. Een gezonde levensstijl en een gezond gewicht maken het risico op hartfalen kleiner en helpen bij hartfalen om de symptomen zo

lang mogelijk stabiel te houden. Hoe eerder we de diagnose kunnen stellen, hoe beter. Zowel een hart dat niet meer goed samentrekt als een hart dat niet meer goed ontspant kunnen we ondersteunen met behulp van medicatie. De klachten worden daardoor minder en mensen leven langer met een betere kwaliteit van leven. Een van de kenmerken van hartfalen is dat het progressief is, dus dat het steeds erger wordt. Hartfalen is een aandoening waarmee je moet leren leven, maar door het verder optimaliseren van de hartfalenzorg kan dat gelukkig steeds langer en met steeds betere kwaliteit van leven. De prognose na een eerste opname voor hartfalen blijft nog steeds slecht, waardoor het belang van vroege opsporing en betere behandeling van risicofactoren essentieel is.'

MPR-NL-100682

 **Boehringer
Ingelheim**



**Meer informatie over het
Deltaplan Hartfalen?
Scan de QR-code.**

‘Hoofdpijn is een klacht, migraine een ziekte’

Migraine is meer dan zomaar hoofdpijn, het is een ernstige neurologische ziekte. Gelukkig is er veel, en steeds meer, aan te doen. Neuroloog Hans Carpay van The Migraine Clinic vertelt over de innovaties in de migrainezorg.

Je zou er hoofdpijn van krijgen, zoveel misverstanden zijn er over migraine. Heel graag helpt ‘migraine-neuroloog’ Hans Carpay ze uit de wereld. ‘De eerste misvatting is dat het heus wel meevalt met migraine. We hebben allemaal weleens een keertje hoofdpijn. Neem een paracetamolletje en zeur niet zo.’ Maar meevallen met migraine doet het meestal bepaald niet. Het is een hersenziekte (zie kader) die ernstig kan invalideren. ‘Hoofdpijn is een klacht, maar migraine is echt een ziekte. Veel ziektes ontstaan als je ouder wordt, denk aan hart- en vaatziekten, dementie en kanker. Migraine raakt je echter vaak midden in je leven. In je adolescentie bijvoorbeeld, of aan het begin van je carrière. De aandoening treft vooral vrouwen. Zo’n driekwart van de migrainepatiënten is vrouw. Zij hebben er niet alleen vaker, maar ook in ernstiger mate last van.’

De typische migrainesymptomen – zware bonzende pijn in het hoofd, misselijkheid en overgeven, flitsen en vlekken – kunnen een enorme impact hebben op het leven van een patiënt. ‘Adolescenten kunnen bijvoorbeeld niet meer naar school, zijn niet in staat hun studie af te



‘VOOR VROUWEN ONDER DE 50 JAAR IS MIGRAINE DE MEEST IMPACTVOLLE ZIEKTE DIE ER IS’

ronden. Of mensen moeten hun carrière al dan niet tijdelijk afbreken. Voor vrouwen onder de 50 jaar is migraine zelfs de meest impactvolle ziekte die er is.’ Een ziekte die leidt tot honderden miljoenen euro’s aan verzuimkosten. Tot gesmoorde loopbanen. ‘De maatschappelijke en economische schade is gigantisch.’

Van pijnstiller tot gamechanger

Volgende misverstand: het is iemands eigen schuld dat hij of zij migraine heeft. Carpay: ‘Een patiënt krijgt dan adviezen als: drink een paar glazen water, ga op tijd naar bed, doe het eens een periode wat rustiger aan. De ondertoon van al die adviezen is dat iemand er zelf schuld aan heeft, dat hij het leven niet op orde heeft. Dat is onzin, het is gewoon pech als de ziekte je treft.’ De laatste dwaling die Carpay uit de weg wil ruimen is dat er aan migraine niets te doen is. ‘Er is juist steeds meer aan te doen. De meeste mensen met migraine hebben baat bij specifieke medicijnen tegen migraine. En dan bedoel ik niet de bij de drogist verkrijgbare pijnstillers, die overigens bij mensen met lichte klachten prima kunnen helpen, maar de op recept verkrijgbare geneesmiddelen.’ Die zijn er volgens Carpay in verschillende categorieën. ‘Er zijn medicijnen voor als het misgaat, de zogeheten aanvalsmedicatie. Dat zijn onder andere

de bekende triptanen. Maar er komen ook nieuwe middelen op de markt.’ Daarnaast zijn er medicijnen die migraineaanvallen moeten voorkomen, de preventieve medicijnen. Hoe dan ook, een juiste behandeling beïnvloedt de kwaliteit van leven van migrainepatiënten positief.

100 procent gericht op migrainepatiënten

In zijn eigen praktijk helpt Carpay met al deze medicijnen heel veel migrainepatiënten. ‘Zo’n twee jaar geleden heb ik The Migraine Clinic opgericht. Dat is een kliniek die zich voor 100 procent richt op mensen met migraine. Tot twee jaar terug werkte ik als neuroloog in ziekenhuizen. Vanwege mijn fascinatie voor migraine – er gebeurt zoveel in en om het brein – ben ik The Migraine Clinic gestart. Maar vooral vanwege mijn ergernis dat de beschikbare oplossingen bij migraine maar zo moeizaam bij patiënten kwamen. Als je je been breekt of een hartaanval krijgt, krijg je snel toegang tot de zorg die je nodig hebt. Maar bij migraine moeten patiënten zelf knokken, zelf zoeken. Het krijgen van goede migrainezorg gaat niet vanzelf. Die patiënten, of ze nu in Zeeuws-Vlaanderen of in Noordoost-Groningen, op Texel of in Maastricht wonen, wil ik gericht helpen. Want er zijn intussen zoveel doelmatige behandelmogelijkheden voor migraine, en er komen er bovendien steeds meer bij.’

Wat is migraine?

Migraine is een grotendeels erfelijke ziekte, met symptomen als ernstige hoofdpijn, misselijkheid en overgeven. Carpay schreef er een boek over: migraine is geen hoofdpijn. ‘Migraine heeft te maken met plekken rond het brein, maar zeker ook met het brein zelf. Vaak is alleen aandacht voor wat er om het brein gebeurt, met de bloedvaten en de pijnzenuwen. Daardoor ontstaat die hoofdpijn. Maar ook het brein zelf geeft bij migraine een uiteenlopend scala aan klachten. Sommige patiënten ervaren enkele dagen voor een migraineaanval bijvoorbeeld dat ze zich wat anders voelen. Ze zijn dan wat prikkelbaarder, moeten vaker plassen of hebben het koud. Deze subtiele symptomen kondigen de aanval aan.’ Bij een op de drie patiënten begint de echte aanval met neurologische uitvalsverschijnselen. ‘Het zogenoemde aura. Dat zijn vaak vlekken die het zicht beperken. Maar ook kan uitval van gevoel of spraak voorkomen.’ Tot slot zijn er neurologische klachten tijdens een aanval van migraine. ‘Een patiënt kan zich dan dof voelen of moe, en problemen hebben met taal, rekenen of het geheugen. Of zelfs depressief of angstig zijn.’



Hans Carpay

‘EEN JUISTE BEHANDELING BEÏNVLOEDT DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN MIGRAINEPATIËNTEN POSITIEF’

 ORGANON



Meer informatie?
Scan de QR-code.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door Organon. De inhoud van dit artikel is opgesteld door de onafhankelijke en persoonlijke input van Neuroloog Hans Carpay.



AAN HET WOORD

HET RESTLESS LEGS SYNDROOM – ENKELE FEITEN

Het Restless Legs Syndroom (RLS), een neurologische aandoening, kan je leven flink beïnvloeden. Wat kun je doen tegen de tintelingen, het branderig gevoel, de onbedwingbare bewegingen en algehele onrust in (vooral) je benen? En – omdat RLS voornamelijk in de avond en nacht optreedt – het daaruit voortkomende chronisch gebrek aan slaap? Genezen kan niet. Maar je kunt de klachten wél verminderen.

De belangrijkste hypothese voor het ontstaan van RLS is ijzergebrek. Bloedonderzoek is daarom van belang. De volgende waarden gelden voor RLS patiënten (let op dit is niet het Hb). Als deze waarden afwijkend zijn kan ijzersuppletie helpen, altijd in overleg met een arts.

Waarden:

Serum ijzer < 60 ; IJzer saturatie < 16%; Ferritinegehalte < 75; totale ijzerbindingscapaciteit > 400

Een andere belangrijke factor is de rol van dopamine. Er is een verband tussen dopamine en een laag ferritinegehalte in de hersenen.

De neuroloog zal bij ernstige RLS medicijnen voorschrijven die de RLS symptomen onderdrukken.

De erfelijke vorm van RLS komt met name voor bij eerstegraadsfamilieleden.

RLS is géén spierkramp, wordt niet door spataderen veroorzaakt, en heeft niets te maken met slechte bloedsomloop. RLS komt ook voor bij kinderen en wordt dan vaak verward met ADHD en groeipijnen.

De Stichting RLS geeft uitgebreide informatie over restless legs op haar website

www.stichting-restless-legs.nl

organisaties, zoals Metakids, spelen een cruciale rol in het verzamelen van fondsen voor onderzoek en het bieden van ondersteuning aan gezinnen die met deze ziekten te maken hebben. Deze samenwerking zorgt ervoor dat er een breed netwerk van hulp en steun beschikbaar is voor iedereen die het nodig heeft.

Toekomstperspectief

Met de snelle vooruitgang in de medische wetenschap en de toewijding van onderzoekers en zorgverleners, is het realistisch om te verwachten dat in de komende jaren veel meer patiënten met deze aandoeningen een normaal en gezond leven zullen leiden. De hoop is dat geen enkele patiënt meer zal overlijden aan een metabole ziekte en dat alle patiënten de kans krijgen om hun volle potentieel te bereiken. Deze positieve ontwikkelingen geven aan dat er een licht aan het einde van de tunnel is voor gezinnen en individuen die worstelen met deze ziekten.

Nieuwe hoop bij metabole ziekten

Metabole ziekten, ook bekend als stofwisselingsziekten, zijn een groep van erfelijke aandoeningen die de energiehouding in het lichaam aantasten.

Deze ziekten kunnen significant zijn en niet alleen kinderen, maar ook volwassenen treffen. Hoewel de impact van deze ziekten aanzienlijk kan zijn, is er veel hoop en vooruitgang in de bestrijding ervan, dankzij recent onderzoek en medische doorbraken.

Vroege diagnose en preventie

Een van de grootste doorbraken in de bestrijding van metabole ziekten is de vroege diagnose. In Nederland wordt direct na de geboorte een hielprik uitgevoerd om een aantal metabole ziekten te detecteren. Deze vroege detectie kan ernstige schade aan organen, zoals de hersenen en de lever, voorkomen en het leven van kinderen duidelijk verbeteren.

Vroege diagnose is eveneens cruciaal voor volwassenen, aangezien sommige metabole ziekten pas later in het leven symptomen vertonen. Een vroegtijdige diagnose kan helpen bij het bieden van de juiste zorg en

behandeling, waardoor de ontwikkeling van de ziekte vertraagd of zelfs gestopt kan worden. Bijvoorbeeld, door de combinatie van metabolische en genetische diagnostiek, zoals crossomics, kan een complete en eenduidige uitslag worden verkregen, wat artsen en patiënten een lange en ingewikkelde zoektocht naar de diagnose bespaart.

Nieuwe behandelingen en onderzoek

Onderzoek naar metabole ziekten is in volle gang, en de resultaten zijn veelbelovend. Gentherapie, een revolutionaire techniek die genetische mutaties kan herstellen, biedt nieuwe hoop voor patiënten. Bovendien worden er nieuwe medicijnen ontwikkeld die de symptomen van metabole ziekten kunnen verlichten en de levenskwaliteit van patiënten kunnen verbeteren. Met voldoende

VROEGE DIAGNOSE EN GEAVANCEERDE BEHANDELINGEN HEBBEN EEN POSITIEVE IMPACT

financiering voor onderzoek wordt geschat dat over 10 jaar 50% van de patiënten met een metabole ziekte te behandelen zal zijn.

Nieuwe technieken, zoals whole exome sequencing (WES) en de meting van duizenden stoffen in één druppel bloed, maken het mogelijk om metabole ziekten snel en accuraat te diagnosticeren. Deze methoden zijn niet alleen voor kinderen, maar ook voor volwassenen essentieel om tijdige en gerichte behandelingen mogelijk te maken.

Succesverhalen

Er zijn al talloze succesverhalen van zowel kinderen als volwassenen die dankzij vroege diagnose en geavanceerde behandelingen een normaal en gezond leven leiden. Gezinnen die ooit geconfronteerd werden met een sombere diagnose, vinden nu hoop en steun in de medische gemeenschap. Deze verhalen inspireren anderen en tonen aan dat er een toekomst is waarin patiënten met metabole ziekten niet langer beperkt worden door hun aandoening. De positieve impact op het dagelijks leven van deze patiënten en hun gezinnen is onmiskenbaar.

Samenwerking en ondersteuning

De strijd tegen metabole ziekten is een collectieve inspanning van artsen, onderzoekers, gezinnen en organisaties die samenwerken om een verschil te maken. Stichtingen en

De uitdagingen van erfelijke metabole ziekten

In Nederland kampen ongeveer 10.000 gezinnen met erfelijke stofwisselingsziekten, waarbij jaarlijks zo'n 800 nieuwe gevallen worden vastgesteld. Er zijn meer dan 1500 verschillende stofwisselingsziekten. Hoewel alle zeldzaam, vormen deze ziekten als groep een aanzienlijk gezondheidsprobleem met grote impact op het leven van patiënten en hun naasten. Ze veroorzaken vaak ernstige lichamelijke en/of verstandelijke beperkingen en zijn een belangrijke doodsoorzaak bij kinderen.

Arts Margreet Wagenmakers werkt als internist-endocrinoloog in het Erasmus MC en houdt zich al 7 jaar uitsluitend bezig met erfelijke metabole ziekten (ook wel stofwisselingsziekten). Ze leidt het expertisecentrum voor stofwisselingsziekten die gepaard gaan met een hoog ammoniakgehalte. Te veel ammoniak is levensgevaarlijk en zeer schadelijk voor de hersenen.

Veel logisch nadenken en weinig protocollen

'Metabole ziekten zijn erfelijke ziekten, je wordt er dus mee geboren, al kunnen de klachten pas later ontstaan,' aldus dr. Wagenmakers. 'Ze ontstaan omdat een enzym dat betrokken is bij de stofwisseling niet of niet goed werkt. De symptomen verschillen per ziekte en kunnen tussen patiënten met dezelfde ziekte variëren van mild tot ernstig. Als een enzym er helemaal niet meer is, heb je een ernstige variant, maar als een enzym nog enigszins werkt, heb je een veel mildere vorm.

Er worden de laatste jaren in hoog tempo veel nieuwe stofwisselingsziekten ontdekt. Een mens heeft nu eenmaal veel genen, en veel van die genen zijn betrokken bij de stofwisseling, daarom zijn er zoveel varianten. Wat ze allemaal gemeen hebben, is dat ze zeer zeldzaam zijn. Ter illustratie: onze grootste patiëntengroep met een ziekte in Nederland bestaat uit ongeveer 1000 mensen. We hebben ook patiënten met een ziekte waarvan er wereldwijd maar één of twee andere gevallen bekend zijn.'

Volgens Wagenmakers is die



Dr. Margreet Wagenmakers, internist-endocrinoloog bij het Erasmus MC.

zeldzaamheid meteen een van de uitdagingen als we het hebben over erfelijke metabole ziekten. 'Vooral omdat er daardoor weinig bekend is over het beloop van de ziekten. Over de stofwisselingsziekten die iets vaker voorkomen, weten we ondertussen behoorlijk wat, maar alsnog vaak minder dan over andere ziekten. En elke patiënt is anders. Het is dus heel veel logisch nadenken en er zijn weinig protocollen.'

Het gevoel dat er iets niet klopt

Het is een misvatting dat erfelijke stofwisselingsziekten vooral kinderen treffen, hoewel vroeger inderdaad veel meer kinderen dan volwassenen de diagnose kregen. Er zijn inmiddels zelfs al meer volwassen patiënten dan kinderen. Volgens Wagenmakers zijn er niet alleen betere behandelingen dan pak hem beet 30 jaar geleden, waardoor jonge patiënten vaker relatief gezond volwassen worden, maar het wordt daarnaast in meer gevallen al heel jong vastgesteld. 'Dat komt bijvoorbeeld doordat de hiepriek, waar onder andere gescreend wordt op meerdere stofwisselingsziekten, is uitgebreid, en

'WE HEBBEN PATIËNTEN MET EEN METABOLE ZIEKTE WAARVAN ER WERELDWIJD MAAR EEN OF TWEE ANDERE GEVALLEN BEKEND ZIJN'

patiënten eerder genetisch onderzocht worden bij onbegrepen klachten,' aldus de arts.

Maar als er zó veel verschillende soorten metabole ziekten zijn, hoe weet je dan op welke symptomen je moet letten? Ook dat verschilt volgens dr. Wagenmakers erg. 'Bij de zogenaamde lysosomale stapelingsziekten zie je bijvoorbeeld vaak dat kinderen een grof gelaat hebben, spierzwakte of botproblemen, of een combinatie.

Bij de ziektebeelden met dat hoge ammoniak, waarin ik dus gespecialiseerd ben, kan het zijn dat patiëntjes na de geboorte heel snel suf worden of zelfs in coma raken. Maar ook terugkerende misselijkheid en veel braken na het eten kan op hoog ammoniak wijzen, ook bij volwassenen. En soms is er sprake van een vertraagde ontwikkeling. Over het algemeen is een heel belangrijke reden om op zoek te gaan naar een eventuele stofwisselingsziekte het gevoel dat er iets niet klopt, door de vreemde combinatie van klachten.'

Streng en ingrijpende aanpassingen

Hoewel er nog veel onbekend is en er dus nog veel onderzoek gedaan moet worden, gaan de ontwikkelingen in de behandeling van erfelijke metabole ziekten snel. 'Voor een aantal ziektebeelden is er medicatie en een grote groep patiënten kan goed behandeld worden met een aangepast dieet. Dit zijn meestal streng en ingrijpende aanpassingen. Soms wordt eiwit bijna helemaal geschrapt; als je bedenkt dat een volwassene van ongeveer 70 kg circa 56 tot 84 gram eiwit per dag eet, kun je je voorstellen hoe heftig het is als

'HET IS EEN MISVATTING DAT ERFELIJKE STOFWISSELINGSZIEKTEN VOORAL KINDEREN TREFFEN'

je nog maar 8 gram eiwit mag – daar zit je al aan als je 3 boterhammen eet. Er wordt veel onderzoek gedaan naar gentherapie en mRNA-therapieën, die in de toekomst hopelijk nieuwe behandelmogelijkheden kunnen bieden. Deze nieuwe therapieën zien er veelbelovend uit, maar de hoge kosten ervan zijn een groot probleem.'

Ook een meer uitgebreide prenatale screening waarbij je erfelijk materiaal test van ouders voor het verwekken van een kind of van een foetus bij een vroege zwangerschap, zou een belangrijke rol kunnen spelen in de strijd tegen erfelijke metabole ziekten, maar dit heeft wel veel ethische consequenties. Er is nog veel te ontdekken. En hoewel Nederland wereldwijd bovenaan staat als het gaat om het onderzoek naar metabole ziekten, is meer bekendheid van deze ziekten essentieel. 'We waren dan ook heel blij toen we een paar weken geleden hoorden dat Serious Request dit jaar in actie komt voor metabole ziekten,' besluit Wagenmakers.



Scan de QR-code voor het beluisteren van de gehele Podcast.



Verleden, heden en toekomst met zeldzame botandoening

XLH is een zeldzame botziekte met grote impact, zeker als de diagnose laat wordt gesteld. De XLH-vereniging maakt zich hard voor lotgenotencontact, informatievoorziening en betere zorg.

Vergroeiingen, stijfheid, pijn, vermoeidheid – voor mensen met X-gebonden hypofosfatemie (XLH) zijn het bekende verschijnselen. De ziekte, die zich kenmerkt door een lage fosfaatwaarde in het bloed, is erfelijk. In de familie van Heleen van Maurik (60) komt het veelvuldig voor: 'Voor zover we weten was mijn oma de eerste in onze stamboom met XLH, inmiddels is ook de vijfde generatie aangedaan.

Mensen met deze aandoening groeien op met een slecht gevormd lichaam, zo ben ik altijd klein gebleven en aan een oor volledig doof. Behalve lichamelijke klachten heeft deze ziekte ook een sociale component. Ik werd gepest omdat ik klein van stuk was en er 'anders' uitzag, met gym bleef ik altijd als laatste over. Op mijn negende startte mijn behandeling met actieve vitamine D en fosfaatdrank, maar toen ik was uitgegroeid, was ik ook uitbehandeld. Zo ging dat toen. Inmiddels is bekend dat het essentieel is zo vroeg moge-



DE BEHANDELING MOET ZO VROEG MOGELIJK BEGINNEN

lijk met de behandeling te beginnen en die ook op volwassen leeftijd door te zetten. Tegenwoordig slik ik actieve en gewone vitamine D.'

Vier jaar geleden is de XLH-vereniging opgericht, een wereld van verschil voor patiënten. Heleen is als voorzitter erg betrokken: 'Sommige mensen hebben nog nooit een lotgenoot ontmoet, terwijl die herkenning juist zo belangrijk is. Met de vereniging zetten we ons in voor informatievoorziening, bijvoorbeeld in de vorm van een folder voor tandartsen over XLH en de impact op het gebit. XLH-patiënten lopen bij artsen die niet met de aandoening bekend zijn

zo vaak tegen een muur op. Omdat de ziekte impact heeft op het gehele lichaam, is een multidisciplinaire behandeling noodzakelijk.

Een gespecialiseerd endocrinoloog die samenwerkt met een KNO-arts, een tandarts, een uroloog, een orthopeed – maar net waar iemand baat bij heeft. Ik ken veel volwassen patiënten die in hun jeugd niet of niet goed zijn behandeld. Die zitten nu in een rolstoel of dragen noodgedwongen een nekkraag. Vroege diagnose is dus ontzettend belangrijk en door de erfelijkheid weet je dat je verder in de familie moet kijken. Baby's met XLH kunnen gemonitord worden en bij symptomen direct behandeld. Als vereniging vormen we het aanspreekpunt voor artsen en we zijn verbonden met de International XLH Alliance. Juist bij zo'n zeldzame aandoening is contact over de grenzen onmisbaar. Gespecialiseerde artsen in verschillende landen zetten zich samen in voor onderzoek. Met meer data, kun je meer bereiken.'



**Meer informatie?
Scan de QR-code.**

Zeldzame aandoeningen: Gezamenlijk belang

Er zijn duizenden heel verschillende, ernstige zeldzame aandoeningen. Hoe kan voor al deze patiënten toch een effectieve behandeling worden ontwikkeld?

De 7.000 zeldzame aandoeningen zijn gezamenlijk helemaal niet zeldzaam, want ze treffen 1 miljoen Nederlanders en drukken zo een stempel op de volksgezondheid. Een extra reden om veel meer te investeren onderzoek en zorg! Dat is eenvoudiger gezegd dan gedaan aangezien de aandoeningen heel verschillend zijn: er zijn zeldzame huidziekten, spierziekten, hersenaandoeningen, vormen van kanker, verstandelijke syndromen, infectieziekten, etc. Appels en peren hebben, ondanks enkele verschillen, veel kenmerken gemeen. Vanuit dat idee kunnen ook zeldzame aandoeningen worden benaderd. De belangrijkste overeen-

komst is natuurlijk de zeldzaamheid. Dat 'probleem' vraagt om internationale samenwerking. Europa heeft dat ingezien en opgeroepen nationale expertisecentra voor zeldzame aandoeningen aan te wijzen.

Hun samenwerking wordt vervolgens door Europa gefinancierd. Inmiddels heeft de minister van VWS zo'n 300 expertisecentra erkend. Een prachtig resultaat! Een andere essentiële Europese oproep wordt echter genegeerd: er is geen nationaal plan voor de aanpak van allerlei knelpunten in de zorg en het medicijnbeleid. Patiënten staan alleen nog in de politieke belangstelling als er ophef is over een extreem duur medicijn. Een ander kenmerk van veel zeldzame aandoeningen betreft namelijk de hoge behandelkosten. Dat omvat niet alleen medicatie, ook de ziekenhuiszorg. Het is prijzenswaardig dat farmaceutische bedrijven steeds vaker medicijnen ontwikkelen voor zeldzame aandoeningen,



maar de onderhandelingen door de minister van VWS over een lagere prijs zijn al enkele keren mislukt. De patiënt is de dupe! Volgens de minister komt anders andere zorg in de knel (minder handen aan het bed) terwijl fabrikanten vinden dat hun

EUROPA ROEPT OP TOT NATIONALE EXPERTISE-CENTRA VOOR ZELDZAME AANDOENINGEN

medicijnen juist zorgen voor 'minder bedden'. Hoe dan ook, voorkomen moet worden dat men niet langer wil investeren in zeldzame aandoeningen. Of een duur medicijn altijd andere kosten bespaart, is niet de kernvraag. Iedereen zegt het belang van de patiënt op het oog te hebben, maar de eigen belangen die dit mooie voornemen in de weg staan, blijven onbesproken. Zowel nationaal als internationaal is daarover een eerlijk gesprek nodig en de wil om als overheid, zorgpartijen én industrie zodanig samen te werken dat het belang van de patiënt daadwerkelijk een gezamenlijk belang wordt!

Stamboomonderzoek voorkomt gemiste diagnose zeldzame botaandoening

XLH is een zeldzame bot- en stofwisselingsziekte met symptomen als vergroeiingen, stijfheid, pijn en vermoeidheid. In de meeste gevallen is een erfelijke afwijking de boosdoener. Stamboomonderzoek helpt bij vroege opsporing van XLH, zodat tijdig met de behandeling kan worden gestart.

Mensen met X-gebonden hypofosfatemie (XLH) hebben een te lage fosfaatwaarde in het bloed doordat ze te veel fosfaat uitplassen. Fosfaat is nodig voor de groei en stevigheid van de botten en een tekort zorgt voor uiteenlopende symptomen. 'Hoe snel de diagnose wordt gesteld, hing met name vroeger grotendeels af van de ernst van de klachten. Als de groei van een kind sterk achterblijft en de motoriek aanzienlijk minder is dan die van leeftijdsgenootjes, kan er sprake zijn van XLH. Ouders merken vaak pas dat er iets mis is als hun kind begint met lopen.'

Aan het woord is dr. Evert van Velsen, internist-endocrinoloog in het Erasmus MC, een van de drie Nederlandse XLH-expertisecentra. 'Bij mildere klachten wordt de diagnose soms pas op de volwassen leeftijd gesteld – deze mensen zijn vaak kleiner dan gemiddeld, hebben kromme benen, artrose, gebitsproblemen, ernstige pijnklachten en last van stijfheid. Ook zien we soms gehoorverlies of problemen met het evenwichtsorgaan. XLH wordt veroorzaakt door veranderingen in een gen op het X-chromosoom. Dit kan spontaan ontstaan, maar in veruit de meeste gevallen gaat het om een erfelijke vorm. De aandoening komt bij ongeveer één op de 20.000 mensen voor.

Speciale website

Hoe eerder de diagnose XLH wordt gesteld, hoe eerder met de behandeling kan worden gestart – en dat is belangrijk. Dr. Van Velsen: 'Als iemand al helemaal is volgroeid, kunnen we niets tot weinig meer doen om de al ontstane vergroeiingen, artrose of

'DOOR DE DIVERSITEIT AAN SYMPTOMEN WORDT DE AANDOENING LANG NIET ALTIJD DOOR ARTSEN HERKEND'



MENSEN MET XLH HEBBEN EEN TE LAGE FOSFAAT-WAARDE EN DAARDOOR MINDER STEVIGE BOTTEN

verkalking van de spieraanhechtingen te voorkomen. Het gaat dan puur om het verminderen van de klachten. Omdat XLH wordt veroorzaakt door een afwijking in de genen, is genezing niet mogelijk. Met behandeling kunnen we wel de kwaliteit van leven verbeteren, helemaal wanneer er op jonge leeftijd mee wordt gestart.

Als de ziekte in de familie zit, is het daarom goed om te checken of er een kans bestaat dat jij of je kinderen het ook hebben. Dat kan bijvoorbeeld met behulp van stamboomonderzoek. Er is een speciale website ontwikkeld waarmee je heel eenvoudig inzicht krijgt in jouw situatie. We weten dat een man met XLH de aandoening zeker niet doorgeeft aan een zoon en zeker wel aan een dochter. De kans dat je als kind van een vrouw met XLH de ziekte ook hebt, is voor zowel jongens als meisjes 50%. Omdat de symptomen zo sterk uiteenlopen, wordt de aandoening nog lang niet altijd door artsen herkend. Daar willen we verandering in brengen en dat doen we onder andere door nascholingen voor artsen. Het stamboomonderzoek helpt ook bij de vroege

opsporing, als mensen weten dat ze het risico lopen kunnen ze zich laten testen.'

Maatwerk

En wat gebeurt er nadat de diagnose is gesteld? Dr. Van Velsen vertelt: 'Zowel kinderen als volwassen krijgen tabletten met een actieve vorm van vitamine D en een fosfaatdrankje dat meerdere keren per dag ingenomen moet worden. De dosering is maatwerk en we houden patiënten goed in de gaten om zeker te zijn dat ze niet een te lage of een te hoge dosering krijgen. Bij een deel van de patiënten heeft deze behandeling onvoldoende effect of treden er veel bijwerkingen op. Sinds een aantal jaar is er een nieuw medicijn dat bij deze mensen uitkomst kan bieden. Het zorgt ervoor dat er minder fosfaat wordt uitgeplast, zodat het fosfaat in het bloed stijgt en klachten verminderen. Omdat XLH zoveel verschillende symptomen heeft, zijn er bij de behandeling meerdere specialisten betrokken – denk aan een tandarts, een orthopedisch chirurg of een fysiotherapeut. Samen doen we er alles aan om mensen zo goed mogelijk te helpen. Het zou mooi zijn als we de impact op de kwaliteit van leven door vroege diagnose verder kunnen verlagen.'



Een familiestamboom maken? Scan de QR-code.

Over XLH

XLH staat voor X-Linked Hypophosphatemia en is een zeldzame, erfelijke aandoening. Mensen met deze ziekte verliezen te veel fosfaat via de urine, waardoor het fosfaatgehalte in het bloed te laag wordt. Voor de groei en stevigheid van botten en tanden is fosfaat essentieel. XLH kan de botvorming verstoren waardoor afwijkingen aan het skelet, de schedel, het gebit en het gehoororgaan ontstaan. Er wordt wel nieuw bot aangemaakt, maar dat wordt niet stevig. Mensen met XLH hebben onder andere last van ernstige pijn, spierzwakte, stijfheid, vergroeiingen en zware vermoeidheid. Behalve medicatie in de vorm van actieve vitamine D en fosfaatsupplementen, zijn in sommige gevallen operaties noodzakelijk. Door vroege diagnose kunnen deze ingrepen deels worden voorkomen. XLH is erfelijk, zowel via de vader (alleen dochters) als via de moeder (50% kans voor zowel zonen als dochters). Op family-mapping.xlhlink.nl kunnen mensen door het invullen van een stamboom zelf controleren of ze mogelijk XLH hebben.

Overbelaste GGZ:

Wat zijn de oplossingen?

Terwijl het personeelstekort bovengemiddeld groot blijft, doen steeds meer mensen een beroep op de geestelijke gezondheidszorg. Een van de oplossingen: 'We moeten op een iets andere manier omgaan met de vraag naar psychische zorg.'

'Zorgelijk,' noemt Ruth Peetoom, voorzitter van de Nederlandse ggz (de branchevereniging voor de geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg) de situatie op de arbeidsmarkt. Peetoom: 'Natuurlijk, elke sector worstelt met arbeidsmarkttekorten. Maar zelfs binnen de zorg, met een al bovengemiddeld aantal vacatures, kampt de ggz met een naar verhouding nog groter tekort aan personeel.' De vastbeslotenheid om er iets aan te doen, is er beslist, zegt Peetoom: 'Door interessante werkplekken aan te bieden waar je zinvol bezig bent en nog echt een ontwikkelingsperspectief hebt. Dan helpt het niet als daar zo weinig opleidingsplekken tegenover

staan.' De politiek werkt op dat vlak niet mee, meent Peetoom: 'Het Capaciteitsorgaan, de instantie die advies uitbrengt over het aantal benodigde opleidingsplaatsen, adviseerde voor het nieuwe jaar 1885 opleidingsplekken voor ggz-psychologen in te stellen. Er is niet naar geluisterd, er komen maar 965 opleidingsplekken. Daar zijn we stomverbaasd over.'

De aangekondigde bezuiniging van vele tientallen miljoenen op de begeleiding van zorgstages, is een andere klap. Peetoom: 'Dat betekent dat we die stageplekken helemaal zelf moeten betalen, maar de middelen daarvoor kunnen we niet zomaar ophoesten. Terwijl we die stagiairs wel heel erg nodig hebben, en ze vaak ook willen blijven, het zijn de werknemers van de toekomst.'

Andere zorg

De groeiende druk op de geestelijke gezondheidszorg en de steeds langere wachttijden zouden kunnen worden verminderd door op een iets andere

'SOMS ZIJN MENSEN MEER GEBAAKT BIJ HULP VAN WELZIJNSWERK OF SCHULDHULPVERLENING'

manier om te gaan met de vraag naar psychische zorg,' zegt Peetoom. 'Die vraag stijgt substantieel, inmiddels zijn er 3,3 miljoen mensen met mentale aandoeningen waarvan er 1,1 miljoen in behandeling zijn. 1 op 6 jongeren heeft mentale problemen. Dan gaat het niet altijd om ernstige psychiatrische problemen.

Wil je de mensen die die ernstige problemen wel hebben, goede hulp blijven verlenen, dan moet je, zoals we dat noemen, een beweging naar de voorkant van de zorg maken. Als niet duidelijk is wat de oorzaak is van de mentale problemen wordt iemand niet direct naar de ggz doorgestuurd, maar naar een verkennend gesprek. Welke hulp is hier nou passend en is de ggz wel de oplossing?' Soms zijn mensen, zegt Peetoom, meer gebaat bij hulp van welzijnswerk of schuldhulpverlening: 'En soms gaat het erom hoe je dealt met het leven. Daar horen nu eenmaal tegenslag en verdriet bij en dat vraagt om veerkracht. Het antwoord hoeft dan niet meteen in de zorg te liggen. Er moet ruimte zijn om over je problemen te praten. Het taboe moet eraf en dat zie ik ook wel gebeuren. De samenleving moet erkennen dat mentale gezondheid even belangrijk is als lichamelijke gezondheid. Als er meer aandacht komt voor mentale problemen, lopen die minder snel uit de hand.'

AAN HET WOORD

AD VERWIJS,
CHIEF SALES OFFICER
AETHON

Wat betekent de controle op schijnzelfstandigheid?

'Flexwerkers zijn onmisbaar voor het waarborgen van de continuïteit en kwaliteit van zorg. We zijn het aan de Nederlandse samenleving verplicht om met z'n allen – overheid, zorgorganisaties, zorgmedewerkers en wij – te kijken hoe we de huidige flexwerkers in de zorgmarkt houden. We zien in onze eigen praktijk dat nog niet heel veel flexwerkers openstaan voor een vast dienstverband bij onze opdrachtgevers. We verwachten dat zzp minder wordt ingezet als vervanging van reguliere arbeid en dat de vraag naar uitzendkrachten en gedetacheerden mede daardoor flink groeit. Voor de hogere en specialistische zorgfuncties, teamleiders- en managementposities blijft het zzp-schap nog steeds een goede optie. Ons platform is zo ingericht dat onze klanten en flexmedewerkers zelf kiezen welke contractvorm gewenst is en het beste past. Zzp-ers die willen stoppen kunnen met behoud van keuzevrijheid en flexibiliteit gewoon via ons aan de slag. Ze kiezen op ons platform als flexwerker nog steeds zelf hoeveel, waar en voor wie ze werken en voor wie niet. We geloven dat die vrijheid en flexibiliteit het allerbelangrijkste is om mensen te behouden voor de sector.'

IN SAMENWERKING MET AETHON

De inhuur van en communicatie met je flexibele zorgmedewerkers vanuit één platform

De rol van flexwerkers in de zorgsector is van essentieel belang. Zorgorganisaties hebben gemiddeld zes tot negen flexleveranciers voor het vinden van tijdelijk personeel. Het Aelio-platform van Aethon helpt zorgorganisaties grip te houden op de inhuur.

Met meerdere zelfsturende teams en decentrale inhuur van zelfstandige locaties, lijkt het haast een 'inhuur spaghetti': een wirwar aan contacten en contracten om het juiste poppetje, op de juiste plek en op het juiste moment te krijgen. Een inefficiënt en tijdrovend proces waarbij veel fout kan gaan. Met het all-in-one flexplatform en het Workforce Management Systeem van Aethon is dit voor goed verleden tijd.

Het Aelio-platform helpt zorgorganisaties om efficiënter te werken en kosten te besparen, met behoud van de hoogste zorgkwaliteit. Vanuit één

gecentraliseerd platform plaats je de openstaande opdrachten en diensten. 'Met ons platform kun je tot 20% op inhuuruitgaven besparen en je planners en teamleiders ontzorgen' stelt Mitchell de Bos, managing director van Aelio. 'Die tijd en dat geld kun je dan goed besteden aan liefdevolle zorg.'

Compliance

Het Aelio-platform van Aethon draagt zorg voor de compliance. 'Dat is een hot topic binnen de zorgsector,' vertelt CSO Ad Verwijs. 'Je wilt dat de mensen die de zorg verlenen in het bezit zijn van de juiste diploma's en certificeringen. Die controlestep hebben wij ingebouwd in ons platform. Iemand kan pas reageren op een opdracht als hij of zij in het bezit is van alle vereiste documentatie voor de

betreffende functie; wij controleren dit grondig en geven daar 100% garantie op. Dat is een hele zorg minder voor onze opdrachtgevers.'

Het online zetten van diensten op het Aelio-platform gebeurt met één muisklik, aldus De Bos. 'In een gebruiksvriendelijke app reageren mensen die uit de flexpool komen en al bekend zijn bij je organisatie en gecertificeerd zijn om bij jou te kunnen werken. Die kunnen als eerste reageren op de diensten, die in de Aelio-app worden geplaatst. Als dan niet alle plekken zijn ingevuld, wordt de dienst doorgeplaatst naar de preferred suppliers en zo verder. Na afloop geeft de flexwerker via de Aelio-app aan wanneer en hoe lang is gewerkt. Op basis van de goedgekeurde 'check-outs' wordt geautomatiseerd een factuur uitgestuurd.' De flexwerker kan kiezen voor een early pay-out als hij of zij snel wil worden uitbetaald.

Work-on-demand

'De behoefte aan flexibiliteit wordt met elke volgende generatie zorgmedewerkers groter,' constateert De Bos. 'Wij spreken intern over flexwerkers. Dat is iemand die op flexibele basis kan en wil werken, ongeacht de contractvorm. We hebben 2.500 zorgverleners op de eigen loonlijst staan en daarnaast 15.000 zorg-zzp'ers.' Verwijs vult hem aan: 'De behoefte aan

inkomen verschuift naar inkomsten, vooral bij jongeren. Naast flexibiliteit willen starters ook kijken welke omgeving en organisatie het beste bij hem of haar past. Dat is net zo bepalend voor hun werkplezier als het werk zelf.'

'Het is onze missie om iedereen die kan en wil werken in de zorg te verbinden aan uitdagend werk. In plaats van 'CV's schuiven', waarbij je een medewerker weghaalt bij een klant of collega, voegen we extra capaciteit, deskundigheid en skills toe. 'We leiden met ons eigen erkend opleidingsinstituut SVOZ zelf mensen op, zodat ze tijdens hun zorgstudie al actief aan de slag kunnen in de zorg. Jaarlijks voegen we zo meer dan 2.500 medewerkers toe aan de arbeidsmarkt die er anders niet waren geweest. Aethon werft daarnaast ook in het buitenland. We hebben bijvoorbeeld een pool van verpleegkundigen uit Suriname, Indonesië, Portugal en Zuid-Afrika.'



Mitchell de Bos

Aethon



Meer informatie?
Scan de QR-code.

HappyNurse:

Succesvolle transitie in zorg vraagt om intensief samenwerken

De aangekondigde handhaving van de Wet DBA door de Belastingdienst brengt de zorg in sneltreinvaart in transitie. Die kan alleen succesvol zijn als alle partijen intensief samenwerken, meent de landelijke arbeidsbemiddelaar in de zorg, HappyNurse.

'De grote uitdaging in de zorg is momenteel de transitie van zzp-inzet naar arbeidskrachten in loondienst,' zegt Serife Evers, CCO van HappyNurse, 'zonder dat de continuïteit van de zorg in het geding komt.' De landelijke speler in de zorg heeft een flexibele pool die momenteel voor zeventig procent uit zzp'ers bestaat. De transitie kan, benadrukt Evers, alleen een succes worden als alle partijen daarin intensief samenwerken. Ze voelt zich verplicht om met de sector mee te denken en bij te dragen aan deze transitie. Dat is niet alleen in de GGZ-sector, maar ook in de VVT-, GHZ-, Kinderopvang- en Ziekenhuissector. Samen met twee andere arbeidsbemiddelaars heeft HappyNur-

se bijgedragen aan het organiseren van webinars bij een GGZ-organisatie gericht op hun eigen zzp-pool. Evers: 'We presenteren aan de zzp'ers wat de handhaving van de Belastingdienst op schijnzelfstandigheid inhoudt en schetsten hen de (on)mogelijkheden en risico's.' Broodnodig, concludeerde Evers, want zzp'ers hebben nog steeds veel vragen. Evers: 'Ondanks dat de Belastingdienst meerdere keren hierover uitgebreid heeft gecommuniceerd, zien we dat veel zzp'ers niet volledig op de hoogte zijn wat de handhaving hen aan risico's brengt.'

Effectief samenwerken

Wanneer werk organisatorisch is ingebed in een organisatie, dan kan dat in beginsel alleen door een loondienstmedewerker uitgevoerd worden. In de zorg zijn zzp-contracten hier dan ook meestal niet toegestaan. Evers: 'Om de transitie van zzp-inzet naar loondienstmedewerkers succesvol

'MIDDELS GEZAMENLIJKE CAMPAGNES MET ZORGORGANISATIES ZIET HAPPYNURSE EEN SNELLE TRANSITIE VAN ZZP'ERS NAAR LOONDIENTMEDEWERKERS'

Serife Evers, CCO HappyNurse

door te lopen, is afstemming onderling tussen organisaties evenals het beleid in uitvraag bij arbeidsbemiddelingsbureaus cruciaal.' Hierdoor wordt het voor een zzp'er steeds aantrekkelijker om direct in loondienst te treden bij een zorgorganisatie of arbeidsbemiddelingsbureau als ze veel waarde hecht aan het werken bij verschillende organisaties.

Interessante voorwaarden

Bij HappyNurse doen ze er alles aan om zo aantrekkelijk mogelijk te zijn voor flexkrachten. Zo vertelt Evers: 'We bieden onze arbeidskrachten interessante secundaire arbeidsvoorwaarden aan zoals vijf extra vrije dagen bovenop de cao-richtlijnen en we geven met de

HappyOne-app volledige autonomie over de eigen planning. Dus wel flexibiliteit, maar niet de nadelen zoals administratie en de risico's bij een controle van de Belastingdienst.' De gezamenlijke inspanningen van HappyNurse en haar inleners leveren reeds goede resultaten op, zegt Evers: 'Onze campagnes sluiten goed aan bij wat de zzp'er belangrijk vindt: we zien reeds de omschakeling van zzp naar loondienstmedewerkers in onze pool. Immers is het ons doel om te voldoen aan de Wet DBA zonder de continuïteit van zorg te verliezen. Dit kan alleen door oplossingen te bieden die aansluiten bij ieders wens. We willen dan ook dat zowel zorgorganisaties als zorgverleners zeggen: 'Liever HappyNurse'.

IN SAMENWERKING MET PARTINZO

Dit is waarom zorg-zzp'ers massaal overstappen op het nieuwe verloningsmodel van de Partinzo Groep

De vrijheid van zelfstandig werken mét de zekerheid van loondienst – het nieuwe verloningsmodel van drie grote zorgaanbieders is voor zzp'ers een uniek antwoord op de actuele ontwikkelingen rondom schijnzelfstandigheid. 'Meer werken wordt ook echt beloond.'

Hoe behoud je al die zzp'ers in de zorg als er vanaf januari gecontroleerd gaat worden op schijnzelfstandigheid? Een actuele vraag die met het nieuwe verloningsmodel van de grote zorgaanbieders Careflex (gehandicaptenzorg, residentiële jeugdzorg en GGZ), Medical (ouderenzorg) en Advizo (ambulante jeugdzorg), verenigd in de Partinzo Groep, een opvallend antwoord krijgt. 'In de zorg zijn er veel zzp'ers actief op een vaste locatie die werken onder een directe leidinggevende met de middelen van het bedrijf,' vertelt Robbert-Jan



Veldhuijzen, manager communicatie bij Partinzo 'De belastingdienst kan betogen dat zij eigenlijk gewoon in loondienst moeten, maar je moet ook beseffen dat ze vaak heel bewust voor het zzp-schap hebben gekozen. Bijvoorbeeld voor de vrijheid om meer uren te draaien tegen een eerlijke

'DE ARBEIDSMARKT IS KRAP EN WE HEBBEN DIE MENSEN KEIHARD NODIG'

vergoeding. Stappen deze mensen echt over naar een vaste loondienst met een contract voor een vast aantal uren waarin het eigenlijk niet de bedoeling is dat je overwerkt? En waarin overwerk sowieso zeer ongunstig wordt belast? De arbeidsmarkt is krap en we hebben die mensen keihard nodig. Het tekort dreigt groter te worden als je mensen in een werksituatie duwt die niet bij hen past.'

Met een uitbetaald

Als alternatief komen zorgaanbieders Careflex, Medical en Advizo als enige

met een model van netto verloning. Veldhuijzen: 'Dat staat haaks op het gangbare Nederlandse verloningsysteem waarin je bruto wordt uitbetaald en moet afwachten wat daar aan het einde van de maand netto van overblijft. Bij netto verloning geldt voor elk gewerkt uur een vast netto tarief. 'Je wordt per dag uitbetaald en meer werken wordt ook echt beloond, want het netto tarief blijft hetzelfde,' zegt René de Vries. Hij is al 14 jaar werkzaam in de zorg en maakt als eerste zorgmedewerker gebruik van het netto verloningsmodel. Veldhuijzen valt hem bij: 'Als zzp'er treedt je weliswaar in dienst bij ons, maar de voordelen van het zzp-schap blijven behouden. Grip op je rooster. Afwisselend werk.' De Vries: 'Maar de potjes voor ziekte en pensioen hoef je niet meer zelf te vullen.' Veldhuijzen: 'Bij ziekte word je gewoon doorbetaald en je bouwt pensioen op. Je hebt de vrijheid van zelfstandig werken mét de zekerheid van loondienst.'



Meer informatie? Scan de QR-code.

Nieuwe private equity-trends voor particuliere beleggers

In de dynamische wereld van financiën en beleggingen, zijn private equity-fondsen niet langer het exclusieve domein van institutionele beleggers en grote corporaties.

Steeds meer particuliere beleggers ontdekken dat private equity een aantrekkelijke manier is om diversiteit in hun portefeuille te brengen en potentieel hogere rendementen te behalen. Hier zijn enkele nieuwe trends in private equity die particuliere beleggers moeten kennen.

Diversificatie en toegankelijkheid

De toegenomen toegankelijkheid van private equity voor particuliere beleggers is een significante trend. Nieuwe beleggingsplatforms en fondsen maken het mogelijk voor een bredere groep beleggers om deel te nemen aan private equity-beleggingen. Deze platforms bieden vaak lagere minimale inlegvereisten en meer flexibiliteit, waardoor particuliere beleggers gemakkelijker kunnen diversificeren.

ESG (Environmental, social, governance) beleggingen

ESG-beleggingen zijn een groeiende trend in de financiële sector. Particuliere beleggers die waarde hechten aan

duurzaamheid en maatschappelijke verantwoordelijkheid, kunnen kiezen voor private equity-fondsen die specifiek gericht zijn op ESG-criteria. Deze fondsen investeren in bedrijven die niet alleen financieel aantrekkelijk zijn, maar ook een positieve impact hebben op het milieu en de samenleving.

Technologie en digitale transformatie

Technologie en digitale transformatie spelen een cruciale rol in het huidige private equity landschap. Particuliere beleggers kunnen profiteren van fondsen die gespecialiseerd zijn in technologiebedrijven, startups en scale-ups die innovatieve oplossingen bieden. Deze bedrijven hebben vaak een hoog groeipotentieel en kunnen aanzienlijke rendementen opleveren als ze succesvol zijn.

Impact investing

Impact investing combineert financieel rendement met maatschappelijke en milieudoelen. Private equity-fondsen die zich richten op impact investing, zoeken naar bedrijven die een positieve impact hebben op de samenleving of het milieu, terwijl ze tegelijkertijd aantrekkelijke financiële resultaten behalen. Voor beleggers die hun geld willen gebruiken om een verschil te maken, is impact investing een aantrekkelijke optie.

Alternatieve asset classes

Naast traditionele private equity-beleggingen in bedrijven, zijn er ook alternatieve asset classes zoals private debt,

real estate en infrastructuur. Deze asset classes bieden vaak een stabiel inkomen en een lager risicoprofiel in vergelijking met traditionele private equity-beleggingen. Ze kunnen een goede manier zijn om een portefeuille te diversificeren en tegelijkertijd een regelmatig inkomen te genereren.

Risico's en overwegingen

Private equity-beleggingen zijn vaak illiquide en kunnen een hoger risico op verlies van kapitaal hebben. Om deze risico's te mitigeren, moet je grondig onderzoek doen voordat je in een private equity-fonds investeert. Evalueer de track record van het fonds, de ervaring van de beheerders en de specifieke investeringsstrategie. Volg ook een diversificatie-strategie en investeer niet al je kapitaal in één enkel fonds.

Aantrekkelijke optie

Private equity biedt particuliere beleggers een breed scala aan mogelijkheden om hun portefeuille te diversificeren en potentieel hogere rendementen te behalen. Met de toegenomen toegankelijkheid, de focus op ESG en impact investing, en de mogelijkheid om in alternatieve asset classes te investeren, zijn er veel trends waar particuliere beleggers van kunnen profiteren. Door grondig onderzoek te doen en de risico's zorgvuldig te overwegen, kunnen particuliere beleggers succesvol zijn in de wereld van private equity. Dit maakt private equity een aantrekkelijke optie voor beleggers die op zoek zijn naar innovatieve en duurzame beleggingsmogelijkheden.

AAN HET WOORD

JELLE POSTMA, CAPLER
OPRICHTER EN SENIOR
INVESTMENT MANAGER

Waarom is private equity zo belangrijk voor economische groei?

'Meer dan 95% van de bedrijvigheid is niet-beursgenoteerd. Er liggen dus heel veel kansen buiten de beurs. Innovatieve familiebedrijven en ambitieuze scale-ups hebben nog steeds behoefte aan groeikapitaal. Bij de bank is dat steeds lastiger te vinden. Private equity helpt deze bedrijven aan dat groeikapitaal en staat met dezelfde langetermijnvisie naast de ondernemer.'

Private equity fondsen investeren heel bewust in groeisectoren of sectoren die een transformatie ondergaan. De bedrijven die ze financieren hebben kapitaal nodig voor productontwikkeling, internationalisering, verduurzaming of digitalisering. Daarnaast brengen ze kennis en ervaring in waarvan het management gebruik kan maken. Zo worden de marktleaders van de toekomst gecreëerd. Het maakt private equity onmisbaar voor de economie en daarmee is het ook onmisbaar als onderdeel van een gespreide beleggingsportefeuille. Wat het extra aantrekkelijk maakt, is dat het gemiddelde rendement van private equity-fondsen over het algemeen hoger is dan van zogenoemde indexfondsen.'



13%
RENDEMENT

Investeer nú in een containerschip en zet koers naar een hoog rendement!

Ondernemend en investerend Nederland heeft de kans om mede-eigenaar te worden van het hoogwaardige containerschip m.s. Expert. Het rendement op uw investering hangt af van de marktontwikkelingen in het basisscenario is de prognose 13%*. De marktomstandigheden zijn zeer gunstig dus dit is hét moment om in te stappen.

Het belang van zeescheepvaart is groot. Wereldwijd vervoeren we 90% van al onze goederen over zee. Dit brengt investeringskansen met zich mee! U kunt deelnemen in het m.s. Expert vanaf € 50.000,-. Verwachte looptijd t/m december 2029.

Navigeer naar: www.jrshipinvestments.nl/expert

Behoeft u een persoonlijke toelichting op het project? De specialisten van JR Ship Investments staan u graag te woord. Bel 0517 - 431 225 of mail naar investors@jrshipping.nl.



DOWNLOAD
PROSPECTUS

* Rendement bij basisscenario is 13%. Rendement bij negatief scenario: 4% en in het positieve scenario 19%. Bij het huidige marktniveau stijgt het rendement op het eigen vermogen verder. Uw beslissing om te investeren, dient u te baseren op de bestudering van het gehele prospectus.

**Let op! U belegt buiten AFM-toezicht.
Geen vergunning- en prospectusplicht voor deze activiteit.**



Nieuw fonds wint snel aan populariteit onder particuliere beleggers

Capler maakt private equity toegankelijk vanaf €5.000

Private equity staat bekend om hoge rendementen, met gemiddeldes van 15% per jaar. Daarom profiteren veel institutionele investeerders en vermogende families al decennialang van deze beleggingscategorie.

'Door de hoge instapbedragen was dit niet bereikbaar voor particuliere beleggers. Zonder tonnen vrij spaargeld op de bank kon je geen toegang krijgen. Daarom zijn we Capler begonnen, omdat iedereen dezelfde investeringskansen verdient,' vertelt oprichter en algemeen directeur van Capler, Jelle Postma. Vanaf 5.000 euro laat je je geld beleggen door 's werelds meest ervaren private equity-managers. 'Capler is direct goed ontvangen door beleggers', vertelt Postma trots, binnen de eerste paar maanden van oprichting hebben honderden beleggers al meer dan vijf miljoen euro belegd'

Niet langer exclusief voor miljonairs
In aanloop naar Capler heeft Postma bijna 15 jaar in de private equity-sector gewerkt. Onder andere bij Nederlands succesvolste private equity-fonds, Main Capital Partners, en bij de Nederlandse Investeringsinstelling meegewerkt aan de oprichting van vijf verschillende impactfondsen voor de pensioensector. 'Tijdens mijn werk voor al deze private equity-fondsen heeft de vraag zich in mijn hoofd genesteld, waarom mijn vrienden en familie niet kunnen profiteren van de rendementen die worden gemaakt? Ik heb wel eens iemand geïntroduceerd die niet kon meedoen omdat hij op dat moment geen 250 duizend euro kon inleggen.' Private equity-fondsen richten zich exclusief op de allerrijksten, want dat is winstgevend voor henzelf dan zich te richten tot particulieren.



'CAPLER STAAT ONDER VOLLEDIG TOEZICHT VAN DE AUTORITEIT FINANCIËLE MARKTEN (AFM) EN DE NEDERLANDSCHE BANK (DNB)

Waarom zouden alleen de rijken steeds rijker mogen worden?

Een artikel van het Internationaal Monetair Fonds gaf het laatste duwtje om met Capler particuliere beleggers toegang te bieden tot investeringen die tot nu toe onbereikbaar waren. 'Het IMF heeft 10 jaar onderzoek gedaan in Noorwegen, waaruit blijkt dat de rijken steeds rijker worden, terwijl het vermogen van de middenklasse gelijk blijft of achteruit gaat. Dat komt doordat de rijken toegang hebben tot producten met een beter rendement-risico verhouding. Toen wisten wij dat het tijd

was om het beleggingslandschap te democratiseren.'

De kracht van het fonds zit in het collectief. Door het bundelen van kleinere beleggingen kan Capler de benodigde miljoeneninvesteringen van private equity-fondsen overbruggen. Dankzij Capler is private equity nu toegankelijk voor iedereen met een eerste inleg vanaf € 5.000 en indien gewenst vervolgens periodiek. Als deelnemer bepaal je zelf het doel: privé, voor de toekomst van je (klein)kind, je pensioen of je vermogen in de eigen BV of holding.

Gespreid beleggen in niet beursgenoteerde bedrijven

Bij beleggen denkt men aan beursgenoteerde bedrijven, zoals op de AEX. Maar meer dan 95% van de bedrijven is niet-beursgenoteerd. Private equity helpt deze niet-beursgenoteerde bedrijven met groeikapitaal om hun bedrijfsvoering te moderniseren, voor productontwikkeling of internationalisering. Daarmee vergroten ze de economische groei en stimuleren ze de werkgelegenheid. Private equity staat met dezelfde langetermijnvisie naast de ondernemers, stuwt de innovatie en verduurzaming transitie en versterkt de internationale concurrentiepositie van Nederland. Dit zorgt voor groei en rendement.

Postma: 'Capler is een fund-of-funds. Je belegt in meerdere bewezen private equity fondsen en meer dan 500 sterk groeiende en winstgevende bedrijven. Capler selecteert de meest ervaren managers, zoals BlackRock, Schroders en Partners Group, en hun private equity-fondsen investeren het belegde geld in niet-beursgenoteerde bedrijven. Daarmee staan we op de schouders van reuzen. De partijen die voor ons

investeren hebben bewezen decennialange track records. De bedrijvenportefeuille waarin wordt geïnvesteerd is breed georiënteerd, met een focus op Europa en de VS. We investeren van medische technologie tot consumtengoederen en van software tot de maakindustrie. Enkele voorbeelden van bedrijven waarin nu al is belegd zijn Action, Breitling, Mollie en Vinted.'

Het verwachte rendement ligt tussen de 9,3 en 12 procent na alle kosten. 'We hebben gekeken naar de sectorspecifieke rendementen en rendementsverwachtingen van de fondsen waarin we actief zijn. Private equity-fondsen kennen gemiddelde rendementen van 15 procent per jaar en daar moeten dan nog de fondskosten vanaf. Veel mensen vinden dit een conservatieve inschatting voor de rendementen in de sector, maar wij zijn liever terughoudend dan dat we te veel beloven.'



capler

Meer informatie

Capler's brochure en prospectus bevatten alle informatie over het private equity-fonds en zijn te vinden op <https://capler.nl>. Het team staat u graag te woord via chat, email en telefoon (020 - 30 86 538). Ook is het mogelijk om deel te nemen aan Capler's maandelijkse webinar, over beleggen in private equity voor particuliere beleggers. Aanmelden is gratis en kan via <https://capler.nl>.



200 jaar Koninklijke Nederlandse Redding Maatschappij (KNRM) dankzij vrijwilligers en donateurs

In roeiboten met provisorische reddingsvesten, trachtten stoere mannen 200 jaar geleden gestrande zeelieden te behoeden voor een wisse verdrinkingsdood. Het was het begin van het roemruchte verhaal van de Koninklijke Nederlandse Redding Maatschappij (KNRM). Een verhaal dat tot op de dag van vandaag voortleeft, dankzij de steun van gulle gevers.

Dit jaar bestaat de Koninklijke Nederlandse Redding Maatschappij (KNRM) tweehonderd jaar. Er veranderde veel sinds de oprichting in 1824. Wat hetzelfde bleef, is dat vrijwilligers het reddingwerk kosteloos en zonder steun van de overheid doen. Alle reddingsacties zijn - net als toen - enkel mogelijk dankzij donaties en schenkingen.

Langs de kust, van Cadzand tot Eemshaven, maar ook op het IJsselmeer en de Zeeuwse deltawateren. Ruim 1.500 professionele vrijwilligers staan 24 uur per dag klaar om mensen in nood te helpen. Zodra de pieper gaat - tijdens het werk of in het holst van de nacht - haasten de redders zich naar het reddingstation. Het streven is om binnen tien minuten na de melding uit te varen. Elke seconde kan het verschil maken voor een in problemen geraakte zwemmer, een afgedreven kitesurfer, een gestrand schip of een onwel geworden schipper. Jaarlijks voert de KNRM ongeveer 2.500 reddingsacties uit. De meesten lopen goed af, sommige niet. Zo assisteerde de KNRM in 2022 bij de botsing tussen een snelle veerboot en een watertaxi nabij Terschelling, waarbij vier dodelijke slachtoffers vielen. Wie weleens een beroep op de KNRM deed, weet hoe professioneel de redders te werk gaan en hoe snel ze ter plaatse zijn. De reddingboten halen met gemak 60 km per uur.

Roeiend over woeste zee

Hoe anders was dat tweehonderd jaar geleden. Toen kwamen reddingsacties weinig voor. Op sommige plekken trotseerden kustbewoners met roeiboten een woeste zee wanneer er een schip strandde. Ze roeiden uren



Roeireddingboot Zandvoort gaat te water (1937)

MET JAARLIJKS 2.500 REDDINGSACTIES VERVULT DE KNRM EEN BELANGRIJKE PUBLIEKE TAAK ZONDER OVERHEIDSSTEUN

om opvarenden te redden - vaak met gevaar voor eigen leven. Zo eindigde een reddingsactie in oktober 1824 dramatisch. Tijdens een zware storm liep het schip 'De Vreede' vast nabij Den Helder. Bewoners van het dorp Huisduinen zetten een reddingsactie op. Dat lukte deels: tien opvarenden werden veilig aan wal gebracht. Maar toen de redders met de laatste drie bemanningsleden naar het strand roeiden, kapseisde de sloep. De schipbreukelingen en zes redders kwamen om. De actie maakte zo'n indruk op vijf Amsterdamse notabelen dat zij op 11 november 1824 een reddingmaatschappij oprichten: de Noord- en Zuid-Hollandsche Redding-Maatschappij (NZHRM). Op 20 november volgde in Rotterdam de oprichting van de Zuid-Hollandsche Maatschappij tot Redding van Schipbreukelingen (ZHMRS).

In het hele land werd massaal geld ingezameld voor het werk van de twee reddingmaatschappijen. Daarmee werden reddingboten gebouwd die voortaan op twintig plaatsen langs de kust klaarstonden voor calamiteiten op zee. In 1991 fuseerden de inmiddels 'koninklijke' KNZHRM en KZHMRM tot de KNRM.

Zelfrichtende reddingboot

In al die jaren verbeterde het materieel. De roeireddingboten worden tussen 1895 en 1953 vervangen door motorboten. Zijn het aanvankelijk paarden die de boten het water in trekken, later gebeurt dat met hulp van tractoren. Een belangrijke innovatie is er in 1927. Reddingbootschipper Mees Toxopeus en scheepsbouwer Niestern ontwerpen de



Reddingbootschipper Jan Bijl (1910)

zelfrichtende stalen motorreddingboot: de Insulinde. Deze boot draait vanzelf weer rechtop, als hij omslaat. Het is een wereldprimeur. De kantelproef die in Delfzijl wordt gedemonstreerd, trekt veel bekijks. Tegenwoordig zijn alle 75 reddingboten van de KNRM-vloot zelfrichtend.

Redders aan de wal

Wat in die tweehonderd jaar onveranderd bleef, zijn de drie pijlers waarop de KNRM is gefundeerd. Wie hulp nodig heeft, krijgt dat kosteloos. En, net als in 1824 draait de organisatie op vrijwilligers. Ook is de KNRM nog steeds afhankelijk van particuliere giften. Ruim 130.000 donateurs, ook wel Redders aan de wal genoemd, steunen de Redding Maatschappij. Uit liefde voor de nautische wereld of uit bewondering voor de vrijwillige redders die 24/7 paraat staan en levensreddende acties uitvoeren. Veel mensen vinden het daarnaast indrukwekkend hoe de KNRM een belangrijke overheidstaak vervult zonder overheidssteun. Die zelfstandigheid zorgt er voor dat de

KNRM zelf aan het roer blijft staan en bij elke beslissing de veiligheid van de eigen bemanningen en de slagingskans van de reddingactie uitgangspunt te laten zijn.

Een deel van de donateurs neemt de KNRM op in het testament. Gaat het om een groot bedrag waarvan een reddingboot of boothuis gebouwd kan worden, dan betreft de KNRM de schenker of nabestaanden bij het bouwproces en de doop. Traditiegetrouw mag de schenker van een reddingboot of boothuis ook de naam bepalen. Het verklaart waarom bijna alle 75 reddingboten zijn vernoemd naar de geldgever of een overleden dierbare. Zo leven Antoinette, Joke Dijkstra en 'Adriaan Hendrik' voort op het water. Achter alle namen schuilen bijzondere verhalen.

In Memoriam

Sinds 2009 doet bijvoorbeeld de 'Nikolaas Wijsenbeek' dienst bij reddingstation Huizen. De reddingboot is vernoemd naar de overleden tienerzoon van Hetty en André Wijsenbeek. In 1994, op de terugweg van een zeilwedstrijd in Oostende, kreeg het gezin een zwaar auto-ongeluk, waarbij Nikolaas om het leven kwam. 'Als trouw donateur van de KNRM leek het ons een pracht-idee om een reddingboot te schenken', vertelt Hetty Wijsenbeek. 'Het ontbrak ons echter aan financiële middelen.' Dat veranderde toen de Wijsenbeeks in 2000 een grote erfenis kregen. 'We benaderden de KNRM, die op dat moment plannen had om een nieuwe reddingbootklasse te ontwikkelen. Dat leek ons geweldig', zegt André Wijsenbeek. 'We zien de reddingboot als een groot In Memoriam aan onze zoon. Het bracht ons ongelooflijk veel positivisme in een inktzwarte periode.'

BIJNA ALLE 75 REDDINGBOTEN VAN DE KNRM ZIJN VERNOEMD NAAR DE SCHENKER OF EEN OVERLEDEN DIERBARE

Bijzondere levensverhalen

De bijzondere levensverhalen achter de namen van de reddingboten staan in het boek 'Wie goed doet, waarom heten reddingboten zoals ze heten?' Hierin is ook te lezen over de mogelijkheden van schenken en nalaten aan de KNRM. U kunt het boek vrijblijvend en gratis aanvragen via www.knrm.nl/boek of door onderstaande bon in te vullen en op te sturen.



Reddingboten van nu (foto Flying Focus).

En dat duurt voort. De KNRM nodigt ons regelmatig uit voor dopen en openingen.'

De KNRM als executeur

Ook mensen die kleinere bedragen willen schenken, kunnen deze persoonlijk maken, zegt Cora Bartels die samen met Cees Prins contacten onderhoudt met donateurs en erflaters. 'Er is veel mogelijk. Mensen kunnen schenken aan een bepaald reddingstation, dat het bedrag kan investeren in nieuwe overlevingspakken of helmen. Daarnaast kunnen schenkers kiezen voor een fonds op naam waaraan ze zelf een doel

verbinden. We adviseren donateurs om contact met ons op te nemen als ze aan de KNRM willen nalaten. Veel mensen waarderen een persoonlijk gesprek. We denken graag mee over de mogelijke besteding.' Om mensen die de KNRM in hun testament opnemen te bedanken, doet de organisatie bovendien graag iets terug. Zo treedt de KNRM steeds vaker op als executeur. 'Voor veel mensen is dat een uitkomst', ervaart Cees Prins. 'Ze weten niet wie ze voor deze vertrouwenstaak kunnen vragen. Soms zijn mensen ook onzeker of de persoon die ze als executeur in gedachten hebben, in de toekomst nog wel in staat is deze uitgebreide taak uit te

voeren. Het komt neer op het afhandelen van administratieve zaken, het informeren van instanties en het leeghalen en verkopen van het huis.'

De KNRM besteedt veel zorg aan het executeurschap. Prins: 'We voeren het persoonlijk uit. Vaak regelen we ook de uitvaart.' Bartels vult aan dat de KNRM graag een persoonlijke relatie opbouwt met de erflater om zijn of haar wensen zo goed mogelijk uit te voeren. 'Wil iemand gecremeerd of begraven worden, naar wie gaan de familiefoto's? Alle wensen leggen we vast in een persoonlijk memorandum dat bij de KNRM in een kluis wordt bewaard.'



Overweegt u om het levensreddende werk na uw dood te steunen? Cees Prins en Cora Bartels gaan graag vrijblijvend persoonlijk met u in gesprek. Zij zijn bereikbaar via 0255-54 84 54 en op c.prins@knrm.nl of c.bartels@knrm.nl.

KNRM
200
1824 - 2024
REDDERS OP ZEE



"ONZE ZOON LEEFT VOORT VIA DEZE REDDINGBOOT"

André, Hetty en Nikolaas Wijsenbeek hadden samen een passie: zeilen. Maar na een zeilwedstrijd werd een verkeersongeval hun zoon Nikolaas fataal.

Jaren daarna schonken Hetty en André een reddingboot aan de KNRM. "Die boot, de Nikolaas Wijsenbeek, heeft

ons ook veel positiefs gebracht", aldus moeder Hetty. Hun verhaal staat in "het boek 'Wie goed doet ...'. Een eerbetoon aan mensen die de KNRM op een bijzondere manier steunen. Meer weten over schenken of nalaten aan de KNRM? Scan de QR-code of stuur vrijblijvend bijgaande bon op en bestel het boek gratis.

KONINKLIJKE NEDERLANDSE REDDING MAATSCHAPPIJ



BESTEL VANDAAG NOG GRATIS HET INSPIRERENDE VERHALENBOEK!

GA NAAR WWW.KNRM.NL/BOEK OF STUUR VRIJBLIJVEND DEZE BON OP.

- Ja, ik ontvang graag gratis het boek 'Wie goed doet ...', waarom heten reddingboten zoals ze heten'.
- Ja, ik wil graag een vrijblijvend persoonlijk gesprek over schenken of nalaten met Cora Bartels of Cees Prins.



Achternaam _____

Voorletters _____

m/v

Straat _____

Postcode _____

Woonplaats _____

Telnr. _____

E-mail _____

Stuur deze bon in een envelop naar de KNRM, t.a.v. Cora Bartels, Antwoordnummer 507, 1970 WB IJmuiden. Een postzegel is niet nodig.

Wij leggen uw gegevens vast om uitvoering te geven aan uw aanvraag en u op passende wijze op de hoogte te houden van onze werkzaamheden en fondsenwervende acties. Zie ook: www.knrm.nl/privacy-statement.



Toe aan een hoortoestel?

Profiteer dit jaar nog van de vergoeding!



Vergoeding
kan oplopen tot
100%

Bij Schoonenberg werken we samen met alle zorgverzekeraars*. Dus overweeg je een hoortoestel? Kom dan langs en profiteer nu nog van de maximale vergoeding!

Je zorgverzekering betaalt mee

Een hoortoestel krijg je vaak voor een groot deel vergoed**. Met een aanvullende verzekering soms tot wel 100%. Is je eigen risico al verbruikt? Dan is de aankoop in 2024 zelfs nog aantrekkelijker!

Gratis hoortoestel uitproberen

We testen je gehoor en vertellen je graag meer over de nieuwste hooroplossingen. Je kunt gratis en vrijblijvend een hoortoestel uitproberen! Maak dus nu een afspraak.

Maak tijdig een afspraak

Plan snel en gemakkelijk een afspraak in via schoonenberg.nl/afspraak of bel met **088 - 932 43 28**. Je kunt ook langskomen in een van onze winkels.

* Met uitzondering van a.s.r.

** Vergoeding is mogelijk vanaf minimaal 35dB gehoorverlies. Vraag in de winkel naar de voorwaarden.