

# Toevallig zijn wij nu aan de beurt

Dr. Bouke Hazenberg

Dorien Müller

Koenraad Verhagen



Amyloïdose  
NEDERLAND

# Toeval

Ik ben hier als ervaringsdeskundige  
uitgenodigd...

...puur toeval!

# Toeval

Een geweldige medisch adviseur...  
...dat is geen toeval!

# Toeval

Een zanger in ons bestuur...  
...puur toeval!



# Toeval en Amyloïdose

**Amyloïdose:** ziekten waarbij eiwitten verkeerd gevouwen worden en neerslaan in organen als onoplosbare vezeltjes.

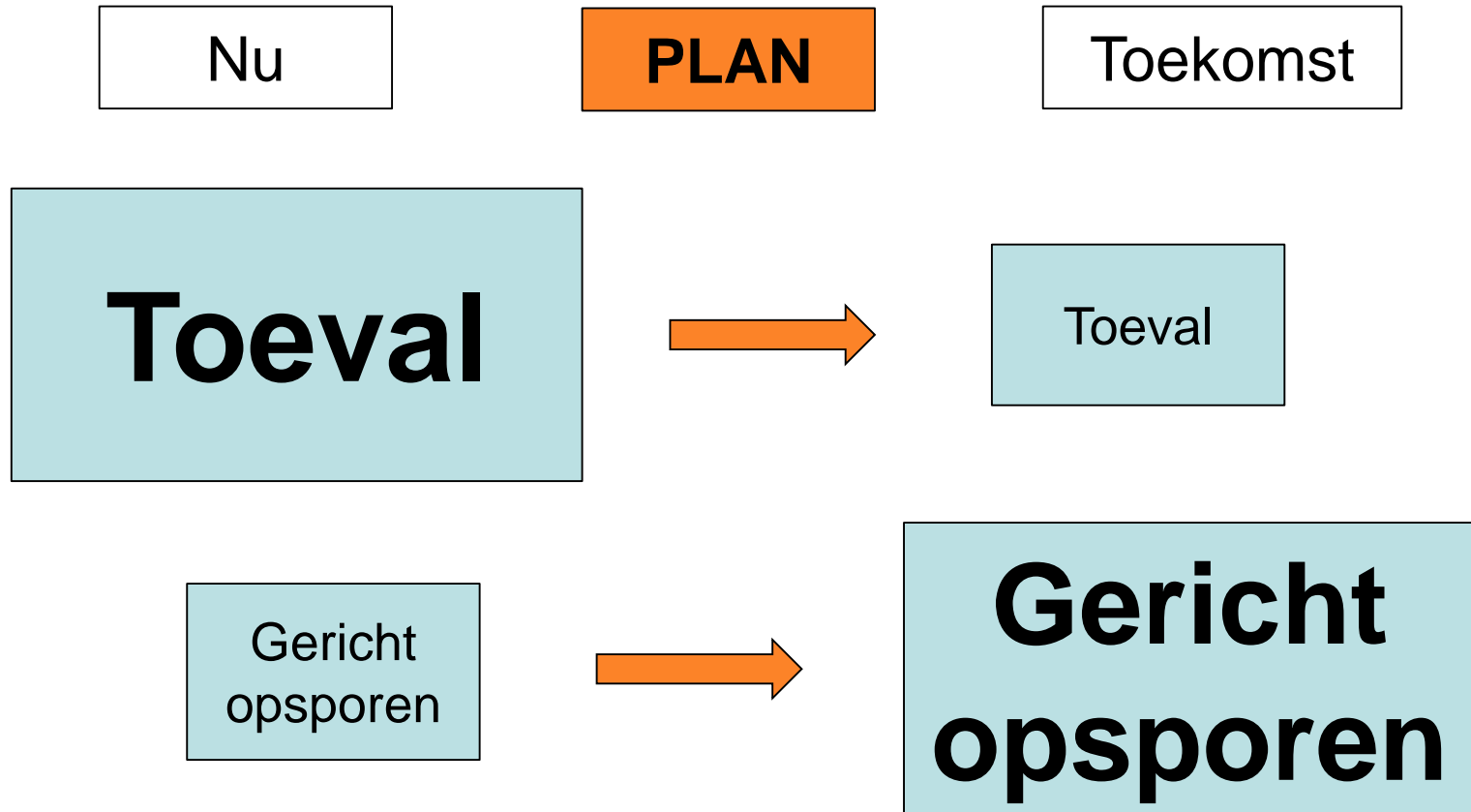
Daardoor gaan **vitale** organen zoals hart en nieren slechter werken en als dat proces niet gestopt wordt, loopt het slecht af.

Het begint vaak met **aspecifieke symptomen** waardoor het lastig is om het tijdig op te sporen.

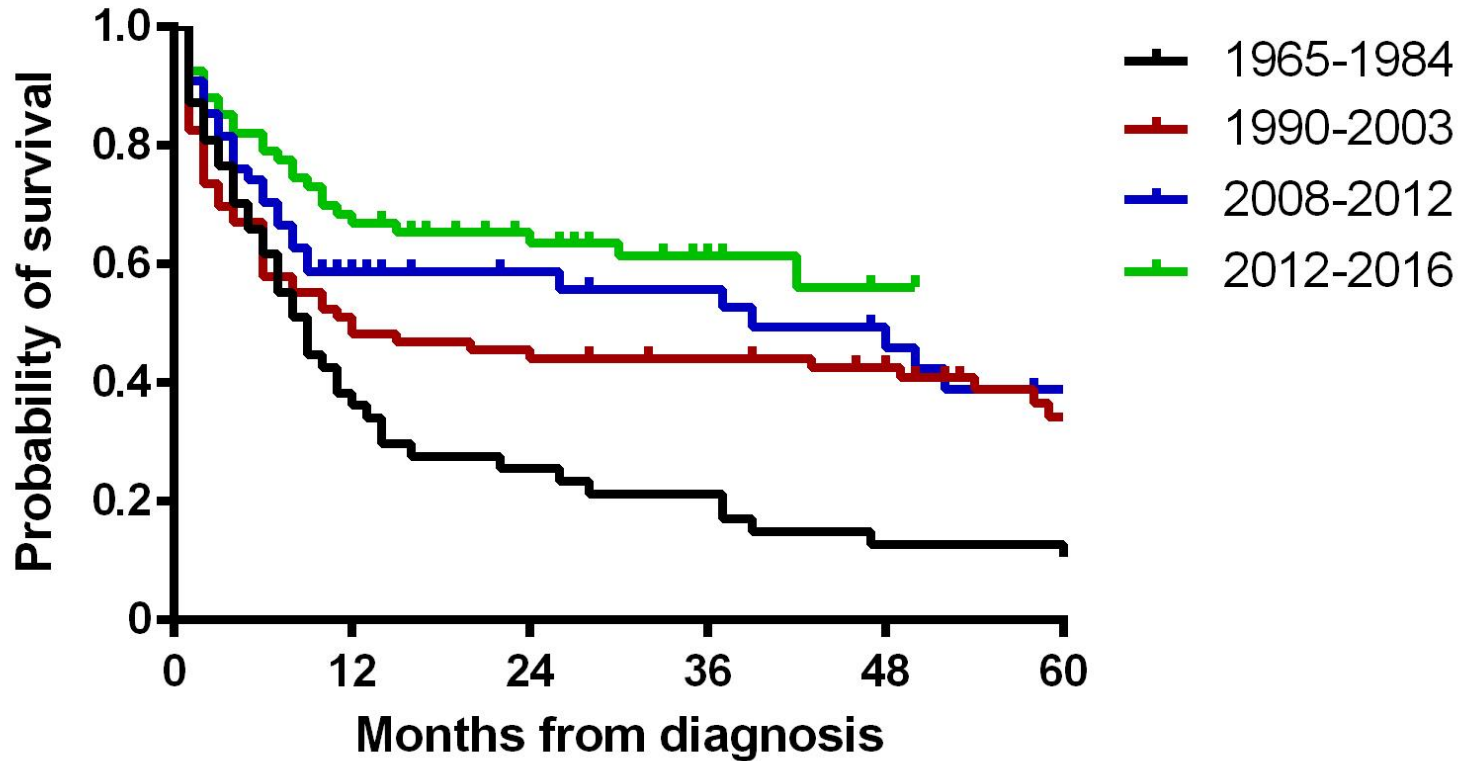
Er zijn **erfelijke** typen (zoals Dorien vertelde) en **verworven** typen.

Maar terug naar het **toeval**: teveel en te vaak. Waarom eigenlijk en wat te doen?

# Toeval en opsporing



# Overleving bij AL amyloïdose



Rutten KH, et al. Manuscript in preparation



# Overleving bij AL amyloïdose

Gemiddelde overleving AL amyloïdose in Nederland is de afgelopen 30 jaar gestegen van 8 maanden naar 4 jaar

Maar de **eerste paar maanden** zijn niet veel veranderd. Dat komt omdat de ziekte bij veel mensen te laat vastgesteld wordt in een te vergevorderd stadium

De tijd tussen de eerste klachten en de diagnose is gemiddeld **15 maanden**. Dit is opgebouwd uit de patient's delay en de doctor's delay

Aan de **doctor's delay** willen wij – patiëntvertegenwoordigers en medici - wat gaan doen

# Awareness bij amyloïdose

Awareness, dat betekent in gewoon Nederlands “er aan denken”. Ons plan is om de awareness bij specialisten te gaan verbeteren

De “poort” specialismen voor patiënten met amyloïdose zijn de cardioloog (74%), nefroloog (62%) en neuroloog (37%)

Organs involved	%
Neurological	<b>37</b>
Heart	<b>74</b>
Liver	21
Renal	<b>62</b>
Gastro-intestinal tract	26
Lung	5
Soft tissue	26

Rutten KH, et al. Manuscript in preparation

# Plan verkorting doctor's delay

- **Nefroloog**: bij onbegrepen proteïnurie/nierfunctieverlies bepalen van de vrije lichte ketens (vlk)
- **Neuroloog**: bij onbegrepen polyneuropathie/autonome neuropathie bepalen van vlk en TTR-mutatie
- **Cardioloog**: bij onbegrepen restrictieve cardiomyopathie bepalen van vlk, TTR-mutatie en verrichten van een botscan
- **Klachtencombinaties** zijn vaak meer dan toevallig. Bij combinaties van 'rode vlaggen' (zoals dubbelzijdig CTS en bovengenoemde aandoeningen) suggesties inbouwen m.b.t. mogelijke amyloïdose in **ICT-systemen** van de medisch specialist

# The Song of the Patient

Het bestuur van Amyloïdose Nederland heeft een zanger in hun midden die ervoor gekozen heeft zijn ervaringen als patiënt te verwoorden in een lied 'song of the patient'

Het is mij een genoegen om u aan te kondigen: **Koen Verhagen**