

Down+Up is het orgaan van de Stichting Down's Syndroom (SDS). Het blad wordt gratis toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt vier maal per jaar.

Redactie

Erik de Graaf (hoofdred.)
Hedienne Bosch
Gert de Graaf
Marian de Graaf-Posthumus
Jeannet Scholten
Kees Schoonderwoerd (eindred.)

Typewerk

Dienstencentrum De Zuidwester,
Hoogeveen

Druk

Drukkerij Salland De Lange,
Deventer

Vormgeving

Ad van Helmond, Amsterdam

Kopij

Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst bij voorkeur getypt of op diskette vóór 1 augustus 1999. Per E-mail is ook mogelijk en wel naar info@downsyndroom.org. Doet u er één of meer aardige foto's bij?

Verantwoordelijkheid

De verantwoordelijkheid voor de betreffende kopij blijft bij de betreffende auteurs.

Copyright

Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen uit Down+Up over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst uit dit blad is overgenomen en te worden vermeld dat die afkomstig is uit Down+Up, het orgaan van de Stichting Down's Syndroom in Wanneperveen. Verder moet worden bedacht dat er contact moet worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval dat er in Down + Up sprake is van overname uit een ander blad.

Landelijk bureau SDS

Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen
– op werkdagen bereikbaar van
08.30-12.00 en 13.00-17.00 uur
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
Postbank: 1651723
Bankrek.nr: 36.71.08.445
E-mail: info@downsyndroom.org
URL: <http://www.downsyndroom.org>

Hepatitis B:

Mensen met Downsyndroom zijn extra vatbaar

• Els de Witte-van der Schoot

Niet lang geleden heeft de Gezondheidsraad een advies uitgebracht over bescherming tegen hepatitis B in Nederland. De commissie heeft, in navolging van de WHO (World Health Organization) aanbevolen voorbereidingen te treffen tot het invoeren van algemene vaccinatie. Omdat het zover nog niet is, stelt zij een actief beleid voor om mensen met een verhoogd risico op besmetting met hepatitis B te vaccineren. Mensen met het syndroom van Down maken deel uit van de risicogroepen.

Wat is hepatitis B?

Hepatitis B is een ontsteking van de lever. Hepatitis B wordt veroorzaakt door een onzichtbaar kleine ziektekiem: het hepatitis B-virus. Als het hepatitis B-virus het lichaam binnenkomt, kan het de lever beschadigen. Soms kan dat ernstige gevolgen hebben; de lever is namelijk een groot en belangrijk orgaan voor de mens. Een bekend ziekteverschijnsel bij hepatitis B is geelzucht. Dat is het geel worden van de huid en het oogwit. Vaak merkt iemand zelf helemaal niet dat hij of zij hepatitis B heeft. Dat geldt met name voor kinderen, voor mensen met slechte afweer en mensen met het syndroom van Down.

Als het hepatitis B-virus in het lichaam zit, verdwijnt het bij veel mensen na een tijdje weer. Soms is het virus na een half jaar nog steeds niet verdwenen. Dan is iemand hepatitis B-drager geworden. Een deel van de dragers heeft geen klachten, bij anderen ontstaat chronische hepatitis B. Chronische hepatitis komt vaker voor bij

kinderen, bij mensen met een slechte afweer en bij mensen met Downsyndroom. Door chronische hepatitis kan levercirrose ontstaan; dit is een verschrompeling van de lever door littekenvorming. Hierdoor gaat de lever minder goed functioneren. Mensen met chronische hepatitis kunnen op den duur ook leverkanker krijgen.

Hoe wordt iemand besmet?

Mensen die het virus in het lichaam hebben zijn besmettelijk voor anderen. De besmetting ontstaat door bloedcontact, bloedproducten of onveilige seks. Veel infecties ontstaan door contact met bloed. Een heel kleine hoeveelheid besmet bloed in een wondje is al voldoende om een infectie te veroorzaken. Besmetting kan plaats vinden door contact met bloed op verwondingen van de huid, door bloedtransfusies, maar ook door heel gewone dingen zoals gemeenschappelijk gebruik van scheermesjes, scheerapparaten of tandenborstels. Ook bijten door een besmet persoon kan een infectie veroorzaken. Als de huid niet beschadigd is zal geen besmetting plaats vinden. Men moet steeds oppassen met bloed van een ander en altijd veilig vrijen. Niet alleen als het om dragers gaat. Meestal weet men immers niet of de ander besmettelijk is. Natuurlijk kan er gewoon geknuffeld worden en een hand of kus gegeven worden.

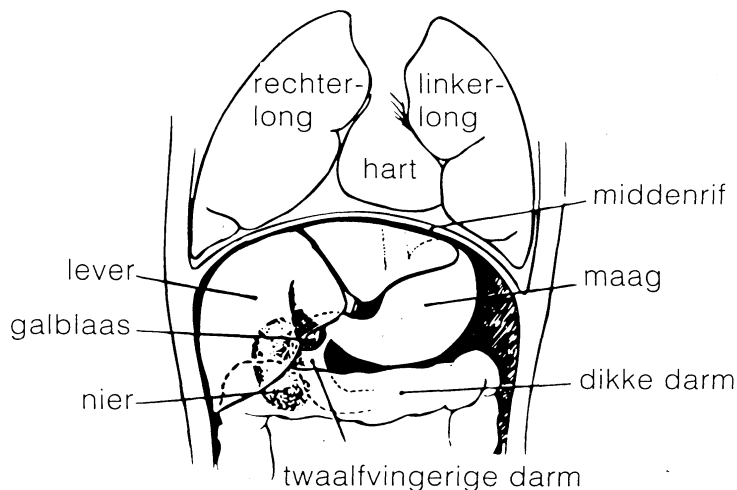
Al sinds zijn geboorte

Kevin is geboren in Turkije. Vanaf zijn geboorte heeft hij last van epileptische verschijnselen. Op zijn vijfde verhuist hij met zijn familie naar Nederland. Hij wordt geplaatst op een ZML-school, want hij blijkt ook een verstandelijke handicap te hebben. In 1992 wordt Kevin voor behandeling van de epilepsie opgenomen in een epilepsie-

centrum. Bij een routineonderzoek wordt ontdekt dat hij drager is van het hepatitis B-virus, waarschijnlijk al sinds zijn geboorte. Er wordt besloten de gezinsleden van Kevin te vaccineren en op school het hygiëneprotocol opnieuw bij iedereen onder de aandacht te brengen. In de klas zit ook een jongen met Downsyndroom.

Hoe kan hepatitis B voorkomen worden?

Hepatitis B kan voorkomen worden door hygiënische maatregelen (goede wondverzorging, eigen tandenborstel en scheerapparaat e.d.) vermijden van riskant gedrag (veilig vrijen) en inenting (vaccinatie). Er bestaat een veilig vaccin dat een goede bescherming biedt tegen hepatitis B. De inenting zorgt ervoor dat het lichaam antistoffen maakt tegen het hepatitis B-virus. Als het virus dan het lichaam binnenkomt wordt het door de antistoffen tegengehouden. Jonge mensen met Downsyndroom reageren doorgaans goed op de vaccinatie. Als zij ouder worden, met name ouder dan 35 jaar, neemt het reactievermogen af, er ontstaan geen of te weinig antistoffen om het lichaam tegen hepatitis B te beschermen.



Risicogroepen

Inenting is vooral belangrijk voor de zogenaamde risicogroepen voor hepatitis B.

Mensen met het syndroom van Down vormen een risicogroep omdat zij

- gemakkelijker dan anderen geïnfecteerd worden met het hepatitis B-virus
- meestal niets merken van de acute infectie, waardoor zij ongemerkt drager worden en anderen kunnen besmetten
- een verhoogde kans hebben op chronische hepatitis B met daardoor een grotere kans op levercirrose en leverkanker
- met name bij het ouder worden, slechter reageren op de vaccinatie.

Adressen en telefoonnummers

Meer informatie over hepatitis B en het inenten daartegen kunt u krijgen bij uw huisarts, of een andere arts waar u contact mee heeft, de GGD, Stichting Down's syndroom of het Landelijk Infocentrum Hepatitis.

Op zijn dertigste blijkt John drager

John is geboren in 1949. Hij heeft het syndroom van Down. Op de leeftijd van veertien jaar wordt hij in een instituut voor mensen met een verstandelijke handicap opgenomen. Hij woont in een groep samen met twaalf andere jongens. De eerste jaren bezoekt hij de ZML-school. Later gaat hij werken op een sociale werkplaats. Hij heeft een fijne baan en kan goed met zijn collega's overweg. In 1980, John is dan dertig jaar, wordt op het instituut een onderzoek gedaan naar hepatitis B. Dat gebeurt omdat op het instituut regelmatig gevallen van de ziekte worden geconstateerd. John blijkt drager te zijn van het hepatitis B-virus. Iedereen is verbaasd. Hij heeft in het verleden nooit geelzucht gehad.

John is niet de enige waarover men verbaasd is. Uit het onderzoek blijkt dat tien procent van de bewoners van het instituut drager is van hepatitis B en dat nog eens vijftig procent in het verleden ooit besmet

is geweest. Van de mensen met Downsyndroom is zelfs twintig procent drager. Aan Johns familieleden wordt medegedeeld dat hij hepatitis B-drager is. Hen wordt uitleg gegeven over de ziekte, over het besmettingsgevaar en over hoe besmetting te voorkomen is. Met name het bloed van John is besmettelijk. Men dient contact daarmee zo veel mogelijk te vermijden door bijvoorbeeld wondjes goed te verzorgen en erop toe te zien dat hij steeds zijn eigen toiletgerei gebruikt.

De familie reageert geschokt. Moeder is enkele jaren eerder overleden aan de gevolgen van een zeer ernstig verloopende acute hepatitis B. Niemand had aan de mogelijkheid gedacht dat ze besmet zou kunnen zijn door John. De familie vertelt nu echter, dat ze regelmatig kleine bloedende wondjes van John schoon zoog.

Met John gaat het eigenlijk heel best. Hij is een echte levensgenie-

ter. Hij heeft veel vrienden op het werk en op het instituut en is een actief lid van de drumband. Van het hepatitis B-dragerschap merkt hij weinig. Jaarlijks wordt zijn bloed gecontroleerd. Zijn leverfuncties zijn meestal normaal, een enkele keer iets verhoogd.

Bij bloedcontrole in 1991 blijkt echter zijn lever duidelijk minder te functioneren. Kort daarna gaat het lichamelijk minder goed met hem. Hij wordt moe, gaat minder eten en houdt vocht vast, waardoor hij een dikke buik krijgt. Hij moet ophouden met werken. Duidelijk wordt dat bij John een levercirrose is ontstaan: zijn lever is, ten gevolge van de chronische hepatitis, verlittekend en geschrumpeld. De levercirrose is niet te genezen. De volgende maanden nemen de klachten verder toe. Uiteindelijk raakt John in coma en ontstaan er bloedingen in zijn maag en darmen. Hij overlijdt op een mooie lentemiddag in 1992.

Bescherming tegen hepatitis B

Mensen met het syndroom van Down krijgen eerder dan andere mensen de besmettelijke ziekte hepatitis B (hepatitis is een ontsteking van de lever). Deze ziekte kan soms ongemerkt in het lichaam komen en daar de lever ziek maken. Daarom is het belangrijk om beschermd te zijn tegen hepatitis B. Een dokter kan met een inenting zorgen dat de ziekte niet in het lichaam komt.

Wat is hepatitis B?

Hepatitis B wordt veroorzaakt door een onzichtbaar kleine ziektekiem: Het hepatitis B-virus. Als dit hepatitis B-virus in het lichaam komt, kan het de lever beschadigen. Soms kan dat ernstige gevolgen hebben, omdat de lever een belangrijk orgaan is voor de mens. Soms krijgen mensen die hepatitis hebben geelzucht. Dat is het geel worden van de huid en het oogwit. Maar heel vaak merkt iemand zelf helemaal niet dat hij of zij ziek wordt. Als het hepatitis virus in het lichaam zit, verdwijnt het bij veel mensen na een tijdje weer vanzelf. Soms is het virus na een half jaar nog steeds niet verdwenen en is de lever nog steeds ziek. De dokter spreekt dan van een 'chronische hepatitis B'. Chronische hepatitis B kan behandeld worden door een dokter in het ziekenhuis. Bij mensen met het syndroom van Down komt chronische hepatitis B vaker voor dan bij andere mensen. Zij hebben dus

een extra reden om te zorgen dat ze niet besmet raken.

Wat kun je doen om geen hepatitis te krijgen?

Mensen die het virus in hun lichaam hebben, zijn besmettelijk voor andere mensen. Zij kunnen andere mensen dus ziek maken. Meestal weet je niet of iemand besmettelijk is. Daarom moet je steeds oppassen dat je geen bloed van iemand anders in wondjes krijgt. Ook moet je altijd veilig vrijen (en met condoom). Je kunt ook hepatitis krijgen als je de tandenborstel, het scheermesje of scheerapparaat gebruikt van iemand die hepatitis heeft. Natuurlijk kun je iemand wel knuffelen, een hand of een kus geven, zonder ziek te worden. Mensen die het virus niet hebben moeten zorgen dat dat zo blijft! Daarom kunnen zij zich laten inenten tegen hepatitis B bij de huisarts. Als de inenting gelukt is, kun je geen hepatitis meer krijgen.

Hoe gaat dat, zo'n inenting?

Mensen met Downsyndroom hebben meer kans op een besmetting met hepatitis B. En als zij besmet zijn, wordt hepatitis B vaker 'chronische hepatitis B'. Daarom is het belangrijk dat zij zich beschermen tegen deze ziekte. Bescherming tegen hepatitis B gebeurt door een inenting. Deze inenting

Het Infocentrum Hepatitis maakt folders over verschillende vormen van hepatitis voor zowel patiënten als hulpverleners. Speciaal voor mensen met Downsyndroom is er een over vaccinatie tegen hepatitis B. Hierbij de, voor dit blad enigszins aangepaste, tekst.

zorgt ervoor dat het lichaam stoffen maakt die het hepatitis virus onschadelijk maken. Als het virus dan het lichaam binnen wil komen, wordt het door deze stoffen (antistoffen) meteen weer buiten gezet.

De huisarts (of een andere arts) geeft je een prik, na een paar maanden nog één en na een paar maanden de laatste. Een maand na de laatste prik, doet de dokter een bloedonderzoek om te kijken of de inenting gelukt is. Totaal vier prikken in dik een half jaar. Als de inenting gelukt is, ben je beschermd tegen hepatitis B.

Adressen

Meer informatie over inenten tegen hepatitis B kun je krijgen bij de huisarts of een andere arts waar je contact mee hebt (bijv. van de instelling waar je verblijft), de GGD, Stichting Down's Syndroom of: Landelijk Infocentrum HEPATITIS, Bolognalaan 36, 3584 CJ Utrecht, tel 030-2502372 (idem fax). E-mail: NLV@wxs.nl. Hier zijn ook extra folders verkrijgbaar.

Antwoordformulier

*Waarschijnlijk heeft u deze special gelezen omdat u zelf of uw kind Downsyndroom heeft. Als dat zo is willen wij u graag enkele vragen stellen. Uw antwoorden op de vragen zijn belangrijk voor het Landelijk Infocentrum Hepatitis en alle hulpverleners. Zij willen graag weten of de informatie over hepatitis B goed was en iedereen bereikt heeft. Wij willen u dan ook bij voorbaat hartelijk danken voor het invullen van deze vragen. U kunt dit formulier gratis opsturen naar: **Ipsa Facto**, Antwoordnummer 2649, 3970 VJ Houten.*

*Wat is uw geboortejaar / wat is het geboortejaar van uw kind met Downsyndroom? 19.....
Hoe bent u aan deze Special gekomen?*

.....

Bent u van plan zich binnenkort te laten inenten? / bent u van plan uw kind binnenkort te laten inenten?

- Ja
Zo ja, door wie?
 door de huisarts
 door de kinderarts in het ziekenhuis
 door het consultatiebureau
 door iemand anders, namelijk:

.....

- Nee
Zo nee, waarom niet?
 omdat ik al ingeënt ben/ mijn kind al ingeënt is
 vanwege mijn geloof
 om doktersbezoek te beperken
 om een andere reden, namelijk:

.....

Wat kost inenten?

Drie belangrijke feiten zijn voorafgegaan aan de 'inhaalslag hepatitis B-vaccinatie voor mensen met Downsyndroom' waar deze special van DOWN + UP over gaat.

De eerste stap was het rapport van de Gezondheidsraad uit 1996: 'Bescherming tegen HBV' (1996/15).

Daarnaast is er de jongste wijziging van de 'Regeling farmaceutische hulp 1996'. Daarin is het systeem voor de vergoeding van geneesmiddelen vastgelegd.

Op 2 augustus 1998 kwam de Ziekenfondsraad met een rapport (CURE/98.35627). Daarin werd al voorgesteld om alle mensen met Downsyndroom te vaccineren tegen hepatitis B, met name ook hen die niet in voorzieningen verblijven.

Vanaf 1 april 1999 is de verstrekking van het hepatitis B-vaccin toegewezen aan personen met het syndroom van Down.



Wat betekent dat nu in de praktijk? Op welke extra kosten moeten ouders van kinderen met Downsyndroom misschien toch nog rekenen? In onderling overleg tussen vertegenwoordigers van het Landelijk Informatiecentrum Hepatitis, de Ziekenfondsraad, het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg (COTG) en de koepelorganisatie Zorg Verzekeraars Nederland (ZVN) is daarover vooralsnog het volgende beeld ontstaan:

- Het vaccin (3 injecties en eventuele boosters) is gratis, voor ziekenfondsverzekerden zowel als voor particulieren.
- Voor het uitvoeren van de vaccinaties gelden geen bijzondere financiële regelingen, omdat het hier om z.g. individuele preventieve zorg gaat.
- Voor ziekenfondsverzekerden vallen de consulten onder het normale abonnement. Dus geen extra vergoedingen.
- Particulier verzekerden doen er goed aan rekening te houden met maximaal het volgende:
 - een eerste consult voor oproep, advies en uitschrijven van het recept;
 - drie keer een half consult voor het zetten van de injecties. Hierbij dient bij de laatste prik een verwijzing naar de prikpoli meegegeven te worden;
 - wanneer de huisarts of de (ouder van de) persoon in kwestie de uitslag persoonlijk wil bespreken kan de arts daarvoor een vol consult rekenen.

– voor het uitschrijven van het formulier voor het laboratorium of het bekijken van de uitslag zou echter niets extra in rekening mogen worden gebracht;

– bij een eventuele *boostering* geldt hetzelfde.

Al met al zal deze inhaalslag ook bij particulier verzekerden in de meeste gevallen niet tot hoge kosten leiden. Mocht dit wel het geval zijn, zou u dat dan duidelijk aan willen geven op het antwoordstrookje op blz. 5?

Aanmeldingsformulier donateurs SDS



Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Waneperveen

Naam:

D+U Extra Hep

Adres:

Postcode:

Tel:

Plaats:

Geb. datum kind/volwassene met Down syndroom:

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Downsyndroom/hulpverlener/belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van f is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Waneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom. De minimumbijdrage is f 50,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders f 60,-. Het streefbedrag bedraagt echter f 70,- respectievelijk f 80,-. Extra steun is zeer welkom.

Datum:

Handtekening: