

Cees Smit: 'Een horizon vol beweging' Drukkerij de Adelaar i.s.m. de Stichting Haemophila, Badhoevedorp 2000 (Hemofilie/Hiv/ED/AG/1)

en

Cees Smit: 'M'n woord een wapen tot verweer: over ziekte en lijden in de letteren' (Uitgave niet voor commerciële doeleinden) Cees Smit i.s.m. het Mozeshuis, Amsterdam 2005 (Ziekte Algemeen/AG/1)

en

Cees Smit: 'De patiënt aan het roer: 'Een nieuwe rol voor patiëntenorganisaties' Drukkerij de Adelaar i.s.m. GlaxoSmithKline BV, Badhoevedorp/ Zeist 2011 (Ziekte Algemeen/AG/1)

en

Cees Smit (red.), Tessa van der Valk, Kim Wever: 'Fundamenteel onderzoek en patiëntenorganisaties: een verrassende combinatie!' Drukkerij de Adelaar i.s.m. ZonMw, Badhoevedorp/Den Haag 2011 (Ziekte Algemeen/AG/1)

en

E.P. Mauser- Bunschoten, A. de Knecht-van Eekelen, Cees Smit: 'Ouder worden met hemofilie' Stichting Haemophila (shph) en Stichting Sanquin Bloedvoorziening, Utrecht 2008. ISBN 9789073108035 (Hemofilie/AG)

Over de schrijvers: Cees Smit (1951) studeerde bedrijfseconomie aan de VU te Amsterdam. Hij heeft zelf hemofilie. Van 1987-1998 was hij coördinator van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten. In 2003 kreeg hij een eredoctoraat voor zijn werk op het terrein van hemofilie, patiëntenparticipatie en medische biotechnologie. Hij is, op verschillende plaatsen, inmiddels 40 jaar actief in de patiëntenbeweging, onder andere als voorzitter van het ZonMw/VSB Fonds programma 'Patiëntenparticipatie in onderzoek en beleid, lid van de Gezondheidsraad en lid van de Adviescommissie Pakket (ACP) van het College voor Zorgverzekering (CvZ).

Correspondentieadres: smit.visch@wolmail.nl

Tessa van der Valk is beleidsmedewerker onderzoeken therapieontwikkeling bij de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) .
Kim Wever is beleidsmedewerker zeldzame aandoeningen en internationale zaken bij de VSOP.

Eveline P. Mauser-Bunschoten is gepromoveerd arts, hemofiliebehandelaar verbonden aan de Van Creveldkliniek en zet zich op verschillende manieren in voor de belangen van patiënten met hemofilie en/of Hepatitis C .

Annemarie de Knecht –van Eekelen studeerde biologie en promoveerde in de geneeskunde. Zij werkt onder meer als universitair docent in de geschiedenis van de geneeskunde aan de Vrije Universiteit te Amsterdam.

Soort boeken/Ziekte/Stijl: Vijf boekjes van Cees Smit of met hem gemaakt. Cees Smit is hemofilie patiënt en betrokken bij initiatieven van de patiëntenbeweging. In deze boekjes wordt toegelicht hoe patiënten, patiëntenorganisaties en patiëntenverenigingen betrokken zijn (geweest) bij ontwikkelingen op verschillende terreinen: literatuur, ontwikkelingen bij en binnen patiëntenverenigingen en patiëntenbeweging, ouder worden met hemofilie, gedurende de jaren dat Cees Smit

bij hen betrokken was/is. Hij gaat onder andere in op nieuwe rollen van patiëntenorganisaties, en fundamenteel onderzoek en patiëntenorganisaties.

De boekjes leveren gezamenlijk een historische schets, maar ook een rijk gekleurd palet van bezigheden waar Cees Smit zich voor heeft ingezet of zich bij betrokken voelt. Bijvoorbeeld voor een betere zorg voor patiënten en voor hemofilie en Hiv patiënten. Steeds betreft hij situaties die hij tegenkwam en zijn levensloop hebben beïnvloed. Op de cover van de boekjes staan schilderijen die geschilderd zijn door Cees Smit. Ze hebben allen een A3 formaat, en zijn goed leesbaar geschreven. Het laatste boek, waaraan Cees Smit ook heeft meegewerkt, kent een andere lay-out en gaat over de problemen die hemofilie patiënten kunnen krijgen als zij ouder worden.

Korte beschrijving: In de vier boekjes gaat Cees Smit respectievelijk in op:

1 *Een horizon vol beweging* is een uitgave ter gelegenheid van een eredoctoraat dat Cees Smit heeft verkregen van de Universiteit van Amsterdam.

Cees Smit beschrijft er op micro niveau zijn eigen levensverhaal dat dan gekleurd is door 52 jaar 'Leven met Hemofilie'.

Op meso niveau gaat hij in op zijn persoonlijke en meer ziektespecifieke ontwikkeling die sterk beïnvloed werd door de oprichting van de Nederlandse Vereniging van Hemofiliepatiënten (NVPH) en betrokkenheid bij het inmiddels 30 jaar lopende onderzoek 'Hemofilie in Nederland'. Daarnaast was hij betrokken bij het tijdschrift Faktor van de NVPH, samen met Journalist Piet Hagen, met wie hij zocht naar de achtergronden van de handel in menselijk bloed en bloedproducten en het grote risico op hiv.

Op macro niveau schrijft hij in dit boekje over zijn betrokkenheid bij diverse ziekte- overstijgende issues, onder andere over zeldzame ziekten, medische biotechnologie, gentherapie en stamceltherapie.

2. *M'n woord een wapen tot verweer: over ziekte en lijden in de letteren* werd uitgegeven ter gelegenheid van het afscheid van Jan Ruiter, coördinator van het Mozeshuis en de Mozes en Aäronkerk in Amsterdam op 22 april 2005. De tekst die Cees Smit daarvoor heeft gemaakt staat vooraan in het boekje. Daarna leidt hij een kleine bloemlezing in, gaat in op hoe door verschillende schrijvers over ziekte en lijden binnen de letteren (proza en poëzie) werd geschreven. De in het boekje opgenomen teksten van schrijvers, werden tijdens een bijeenkomst op 14 januari 2005 voorgedragen door 4 personen.

Cees Smit noemt de ironie en zelfspot van Hans Dorrestijn, beschrijft Dokter Deter, een creatie van de huisarts Toon Tellegen en diens boekje over depressie 'de genezing van de krekel'. Daarnaast noemt hij veranderingen in zienswijzen en houding van patiënten en gebruikt teksten van o.a. Cri Stellweg, en Donner als voorbeeld. Zo behandelt hij in dit boekje nog meer thema's, onder andere rouw, dementie, mantelzorg, waarbij steeds proza en ter illustratie worden gebruikt. Om te eindigen met twee verhalen uit de rubriek ik@nrc.nl.

3. In *'De patiënt aan het roer: Een nieuwe rol voor patiëntenorganisaties'* geeft Cees Smit inzicht in hoe anno 2011 individuele patiënten en hun omgeving en patiëntorganisaties een nieuwe sturende rol vervullen. Hij gaat in op de invloed van het internet en wiki voor bijvoorbeeld ouders van kinderen met een zeldzame ziekte, die elkaar zo kunnen vinden, over de grenzen van een land heen, en informatie uitwisselen. Hij noemt het initiatief van Peter Kapitein aan, Alpes D'HuZes, waarmee geld binnen gehaald wordt voor onderzoek waarover patiënten wat te zeggen hebben. Hij signaleert ook een cultuuromslag in de patiëntenbeweging, waarbij patiënten(groepen) zich richten op een nieuwe vierde taak, die van directe participatie in medisch wetenschappelijk onderzoek en beleid. Hij levert voorbeelden op zowel cure als care gebied en gaat in op sterke en zwakke punten van de

patiëntenbeweging om te komen tot aanbevelingen voor beleid.

4. Cees Smit Tessa van der Valk en Kim Wever geven met het boekje *Fundamenteel onderzoek en patiëntenorganisaties: een verrassende combinatie!* inzicht in de situatie rond fundamenteel onderzoek en patiëntenparticipatie, zowel in Nederland, als daarbuiten. Ze kijken naar de manier waarop verschillende partijen, de fundamenteel onderzoekers, bedrijfsleven en beleidsmakers in betrekking staan tot elkaar. Ze benoemen daarbij sterke punten van patiëntenorganisaties, veranderingen binnen patiëntenorganisaties bij verschillende taken, en lichten deze toe. Ook wordt ingegaan op beleidsadviezen en het advies van de taakgroep Wetenschap en Patiënt met de bedoeling verdere samenwerking tussen fundamenteel onderzoekers, beleidsmakers en patiëntenorganisaties richting te geven. Deze taakgroep is namelijk ingesteld om te kijken waar zinvolle samenwerking mogelijk is tussen fundamenteel onderzoekers en patiëntenorganisaties. Dat is zo, als fundamenteel onderzoek translationeel onderzoek is en gericht op een vertaalslag naar de kliniek.

5. Tenslotte is 'Ouder worden met hemofilie' een bewerking van het door de redacteurs in het Engels geschreven boek *Aging with haemophilia*. Er wordt ingegaan op problemen die onder ouderen met hemofilie spelen. Zij zijn in hun jeugd anders behandeld omdat er nog geen bloedstollingsfactorpreparaten waren. Door de ernstige bloedingen die zij kregen werden hun gewrichten beschadigd. Ook is een grote groep van deze patiënten via onveilige bloedproducten besmet geraakt met hiv en/of hepatitis C (HCV). Daarnaast hebben ze de 'gewone' ouderdomskwalen. In het boek wordt ingegaan op de kwalen, ziekten en problemen die deze groep kan krijgen. Ook onderwerpen als co-morbiditeit, afhankelijkheid, afstemming van zorg, angsten, overgewicht etc. komen aan bod. Er worden tips gegeven om met problemen om te gaan en er zijn enige verhalen van ervaringsdeskundigen in het boek opgenomen.

Wat viel op: als je de boekjes gelezen hebt, begrijp je heel goed waarom Cees Smit een eredoctoraat heeft gekregen. Zijn onophoudelijke inzet om belangen van patiënten te behartigen en discussies aan te zwengelen over diverse onderwerpen is bewonderenswaardig. Ze bevatten veel discussiemateriaal en zijn erg informatief.

Citaten: *Een horizon vol beweging:*

Pag. 14: 'Ik realiseer me ook dat ik door de hemofilie, het gebruik van het groeihormoon en mijn eigen aidsbesmetting kennis gemaakt heb met de nadelige kanten van de medische wetenschap. Er zijn toch risico's genomen waarvan je soms niet helemaal de consequenties weet. Dat zegt absoluut niets over de kwaliteit van mijn leven. Er valt heel goed en zinvol te leven met de nodige beperkingen maar daarmee wil ik ook niet zeggen dat ik het idealiseer. Ik slik nu ook aids-remmersen ik ben mij volledig bewust dat er over tien jaar misschien weer bijwerkingen uit voort kunnen komen waarvan je dan zegt: schande! Maar het alternatief is dat ik anders misschien dood ga. Zoals mijn hemofiliebehandelaar Jan van der Meer een paar jaar geleden zei: 'Je loopt over dun ijs.'

M'n woord een wapen tot verweer: over ziekte en lijden in de letteren werd:

Pag. 3: 'Tegenwoordig biedt ook de wereld van de letteren – zowel proza als poëzie – meer en meer informatie over ziekte en lijden dat daarmee gepaard kan gaan.'

Pag. 14: **Rutger Kopland**
'Weggaan'

*Weggaan kun je beschrijven als
een soort van blijven. Niemand
wacht want je bent er nog.
Niemand neemt afscheid
want je gaat niet weg.*

(Uit: Rutger Kopland, 'Gedichten 1966- 1999, bladzijde 47)

De patiënt aan het roer: Een nieuwe rol voor patiëntenorganisaties:

Pag.16: 'In die zin is er wel sprake van een cultuuromslag in de patiëntenbeweging. Vrijwel alle patiëntenorganisaties die in de jaren zeventig, tachtig van de vorige eeuw zijn opgericht, richten zich op de volgende drie taken: (...)

De veel recenter ontstane patiëntengroepen richten zich veel meer op een nieuwe, vierde, taak van het PGO-veld, namelijk directe participatie in medisch wetenschappelijk onderzoeken beleid.'

Fundamenteel onderzoek en patiëntenorganisaties: een verrassende combinatie!

Pag.21: 'Bij triatleet Peter Kapitein was het zijn vriend en collega Coen van Veenendaal, die in 2005 het idee opperde om met het beklimmen van de Alpe 'dHuez geld in te zamelen voor de bestrijding van kanker (www.opgevenisgeenoptie.nl). Op 9 juni 2011 werd door ruim 4300 deelnemers een bedrag van 20.106.345,75 euro bij elkaar gefietst voor KWF/ kankerbestrijding. Met dit bedrag zorgt alleen al de stichting Alpes D'HuZes voor 20 procent van de inkomsten van KWF/Kankerbestrijding. (...) En inmiddels heeft de stichting Alpe d'HuZes ook de switch gemaakt door zich bezig te gaan houden met het medisch-wetenschappelijk onderzoek naar kanker.

Pag.33: 'De ouders van Joas Laan hebben volop gebruik gemaakt van internet en vrijwel alle zoekresultaten in de gehele wereld naar MSS leiden naar de internationale MSS-site, die vanuit Nederland beheerd wordt. Syndroomspecifieke sites bestaan nu voor MSS, maar ook voor de Progeria Family Circle, de Angelman Support Group en de Rubinstein- Taybi Support Group.

Ouder worden met hemofilie

Pag.43: 'Steeds als je de nieuwsmedia volgt, stuit je op Haagse politieke dames en heren die krakelen over de wijze waarop in de gezondheidszorg bezuinigd zou moeten worden. Mijn simpele actie van 'drie in één' heb ik hen nooit horen opperen echter. (...) Gewoon even doorzetten. Niet naar een dokter hollen als u denkt een klacht te hebben.

Eerst even een inventarisatie maken van de noodzakelijk te behandelen klachten. Dan een draaiboek ontwerpen en invullen bij die specialisten die u denkt nodig te hebben. Het is toch te gek. Onlangs las ik in de krant dat een bekende politieke leider enige dagen in een ziekenhuis was opgenomen. Uit het berichtje maakte ik op dat de man slechts één klacht had weten te bedenken. Lekker onderuit in een duur ziekenhuisbed met niet meer dan één klacht!

Zuinigjes aan?

Nou, nou Den Haag...'

Pag.52: 'Met mijn komst introduceerde ik iets nieuws in de familie. Wat precies was niet gelijk duidelijk, maar na ongeveer een jaar, maakte een buikbloeding een eind aan alle onzekerheid. (...) Met verbazing moet ik vaststellen dat dit een tamelijk oud verhaal begint te worde. Want inmiddels loop ik (houterig, aangepaste schoenen en een hemofilie-kontje) al weer heel wat jaren mee.

Vijftig om precies te zijn...'

Extra: De boeken *De patiënt aan het roer: Een nieuwe rol voor patiëntenorganisaties* en *Fundamenteel onderzoek en patiëntenorganisaties: een verrassende combinatie!* zijn te verkrijgen in pdf-bestand via de volgende linken:

http://www.pgosupport.nl/mailings/FILES/plugin_content/177/CeesSmitPatient_a_h_Roer_3.pdf

http://www.pgosupport.com/mailings/FILES/plugin_content/187/Fundamenteel_onderzoek_4.pdf

Een artikel over *Ouder worden met hemofilie* in medisch contact 2008 zie <http://medischcontact.artsennet.nl/Tijdschriftartikel/22801/Hemofiliepatient-wordt-ouder.htm>