

TONUS



Dystonie Vereniging voor Nederland en Vlaanderen



De eerste online patiëntendag

“Onwijs geluk gehad met mijn doorverwijzing naar een revalidatiecentrum”

Nieuwe rubriek: Focus op fysio

“Herkenning en erkenning maakt lotgenotencontact waardevol”

Winter 2020

Dystonie
vereniging



Inhoud | Tonus



Van de redactie

Actueel

- 4 Voorwoord
- 5 Botulinestraat in Groningen
- 7 Focus op fysio: een nieuwe rubriek

Lotgenotencontact

- 9 Herkenning, erkenning en hoop. Al 35 jaar luisteren de contactpersonen van het lotgenotencontact naar de verhalen van patiënten met dystonie. Een portret van één van de pijlers van de vereniging.

Interdisciplinaire zorg

- 11 Wat is de meerwaarde als meerdere zorgverleners vanuit één behandelplan samenwerken voor een patiënt? Revalidatiearts Kees Hein Woldendorp legt het uit.
- 14 "Mijn revalidatiebehandeling heeft me zoveel geleerd over mezelf en hoe ik mijn leven in balans houd." Ellen Postma, patiënte met cervicale dystonie, heeft nooit spijt gehad van haar interdisciplinaire behandeling bij Revalidatie Friesland.

Online dystoniedag

- 16 Fotoreportage
- 18 Chronisch zieke patiënten hebben andere voedingsadviezen nodig, stelt Kees Hein Woldendorp, verbonden aan AM Lifestyle Medicine, het centrum voor leefstijlgeneeskunde. Een verslag van zijn lezing.
- 21 Recepten & 6 tips van een bewegingsdeskundige

Artikelen door Belgische vereniging voor Dystoniepatiënten

- 23 Brein Storm, een nieuw fonds voor onderzoek naar chronische pijn bij kinderen en adolescenten.
- 24 Succesvolle fase 1-studie naar de behandeling van o.a. cervicale dystonie
- 25 7 tips voor zelfzorg bij stressklachten

Contact

- 26 Telefonisch lotgenotencontact
- 27 Folders & brochures
- 28 Nuttige adressen
- 29 Colofon

De Dystonie Vereniging bestaat dit jaar 35 jaar. Maar een groot feest met alle leden zat er door de coronamaatregelen helaas niet in. Gelukkig konden we elkaar toch digitaal ontmoeten tijdens de eerste online patiëntendag.

Op zaterdag 21 november kwamen 120 leden online bij elkaar en de reacties waren bijzonder positief. Juist voor de leden voor wie het bezoeken van een patiëntendag te zwaar is, was deze middag een prachtige manier om toch in contact te komen met andere patiënten en zorgverleners. Op pagina 14 tot en met 19 lees je er alles over. Met onder meer een interview over het belang van goede voeding voor chronisch zieke patiënten én een recept.

Daarnaast is er dit nummer veel aandacht voor interdisciplinaire zorg voor dystoniepatiënten. Dit houdt in dat meerdere zorgverleners (zoals een revalidatiearts, neuroloog, fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog, activiteitenbegeleider, etc.) samen vanuit één behandelplan aan de slag gaan met de patiënt, die vaak een complexe vorm van dystonie heeft. Tussentijds bespreken ze continu de voortgang en stemmen hun zorg op elkaar af. Revalidatiearts Kees Hein Woldendorp en patiënte Ellen Postma nemen ons mee in de meerwaarde.

We wensen jullie veel leesplezier en een goede kerst en nieuwjaar!

Marion Smale

Voorwoord: Onze vereniging bestaat 35 jaar

Allereerst gaat mijn dank uit naar al die bestuursleden die in het verleden hun tijd en energie hebben gestopt in onze vereniging om deze stap voor stap op te bouwen. Het huidige bestuur realiseert zich terdege dat zij hierop mogen verder bouwen. Ook gaat mijn dank uit naar alle leden en voormalige leden die onze vereniging steunen en hebben gesteund. Dat maakt dat wij een levensvatbare vereniging zijn. Ná het peuter-, kleuter- en puberstadium en de fase van jongvolwassenheid is onze vereniging na 35 jaar een volwassen organisatie geworden.

Dankbaar

Wij zijn de heer Speelman en toenmalige bestuursleden dankbaar dat zij het initiatief namen om onze vereniging op te richten. Veel patiënten hebben hun weg naar onze vereniging weten te vinden en zijn op de een of andere manier geholpen of weten zich gehoord. Naar mijn stellige mening leven we nu in een eeuw, waarin de rol van patiënten steeds centraler komt te staan. Bij artsen, medische bedrijven, verzekeraars, beleidsmakers en politici. Immers patiënten zijn niet alleen patiënt. Ze zijn ook premiebetaler, zorgconsument, belastingbetaler en stemgerechtigde. Naar mate patiënten zelf steeds beter in staat zijn om de regie op hun eigen leven te pakken, des te beter zullen patiënten ook een centrale rol in de hele zorgketen kunnen invullen. Dat hoort bij volwassenheid.

Corona

Wat een verschil. Vijf jaar geleden, bij ons 30-jarig jubileum, hadden we een groot feest op de ss Rotterdam. Nu door corona zijn we aan handen gebonden om uiting te geven aan ons 35-jarig jubileum. Daarom heeft ons bestuur gemeend op een andere manier invulling te geven aan ons 35-jarig jubileum. Dat hebben we gevierd tijdens onze online patiëntendag. Het was een bijzondere ervaring, weliswaar door nood gedreven. We kregen als bestuur veel positieve reacties op de wijze waarop dit is gedaan. Complimenten ook voor Hanneke van der Heijden van ons bestuurssecretariaat, die hierin een centrale rol speelde. Dank aan iedereen die aanwezig was bij deze online patiëntendag.

Draai aan je leven

Het thema was: "Dystonie: geeft een draai aan je leven. Geef jij een draai aan jouw leven?" Regie op je leven stond hierin centraal. Naast de goede medische behandelingen kun je als mens zelf dingen doen, die je leven meerwaarde geven of bijdragen aan je welzijn. Bijvoorbeeld door te bewegen, goede voeding, een mentale training of een goede balans tussen werk en privé. Als vereniging gaan we de komende tijd meer aandacht besteden aan deze thema's en de onderliggende aspecten.

Volgend jaar komen we daar zeker op terug.

Maar bovenal kijk ik uit de tijd, waarin we weer normaal met elkaar kunnen omgaan. Niet meer door corona gebonden. De deskundigen geven aan dat we op zijn vroegst rond de zomer van volgend jaar stap voor stap naar het nieuwe normaal kunnen. We weten dus nog niet wanneer we elkaar weer fysiek kunnen ontmoeten tijdens een Nationale Dystoniedag. We zullen zien. Maar weet dat we elkaar via het telefonische lotgenotencontact, via het secretariaat van de vereniging en via Facebook kunnen blijven ontmoeten. Je staat er niet alleen voor.

Fijne feestdagen

Tot slot wens ik u allen goede en veilige feestdagen toe. Ook voor het nieuwe jaar. En ik hoop dat we elkaar zo snel mogelijk weer kunnen ontmoeten. Ontmoeting is één van de belangrijkste aspecten van een vereniging. In het bijzonder wens ik ons oud-bestuurslid Marlies Reijns-Kroes het allerbeste toe. Zij is door ziekte geveld en maakt al een poosje een zware tijd door. Ik wens haar en haar man beterschap toe.

Vriendelijke groet,

Voorzitter, Robert Scholten



Voorzitter Dystonie Vereniging

Eerste Botulinestraat in Nederland

In één ochtend je onderzoeken, de uitslagen, het behandelplan en de eerste botulinetoxine injectie krijgen. Het is sinds 20 november mogelijk door de komst van de eerste Botulinestraat in Nederland, opgezet door het Expertisecentrum Movement Disorders van het UMCG in Groningen.

Bij het Expertisecentrum Movement Disorders komen veel dystoniepatiënten uit binnen- en buitenland. Zij maken lange reizen en komen vaak meerdere keren terug naar het ziekenhuis. "De eerste keer om de diagnose te stellen of te bevestigen op de polikliniek bij professor de Koning-Tijssen. Een tweede keer voor polymyografisch onderzoek, waarbij gekeken wordt welke spieren overactief zijn en een derde keer om met botuline behandeld te worden", vertelt Tjerk Lagrand, neuroloog in opleiding en één van de initiatiefnemers van de Botulinestraat. De Botulinestraat is bedoeld voor patiënten met een focale dystonie, zoals een draainek (torticollis) of dystonie van de ogen (blefarospasme). "Zij worden vaak behandeld met botulinetoxine injecties.

Deze injecties leiden ertoe dat de veranderde stand van de nek bij torticollis of het dichtknijpen van de ogen bij blefarospasmen verminderen, doordat



botuline de spieren tijdelijk gedeeltelijk verlammen. Hierdoor verminderen de hinderlijke bewegingen." aldus Lagrand. Patiënten krijgen op één ochtend de verschillende afspraken en onderzoeken, die direct worden beoordeeld door de neuroloog. Ook wordt er samen met patiënten nog dezelfde morgen een behandelplan opgesteld en indien nodig start ook meteen de behandeling met botulinetoxine. De Botulinestraat is vooral bedoeld voor patiënten die voor een second opinion naar het expertisecentrum komen. Lagrand: "Die zien we veel in Groningen. Vaak gaan zij daarna weer terug naar hun eigen neuroloog."

Dordrecht krijgt kliniek voor bewegingsstoornissen

Excellent Klinieken in Dordrecht start in juni met een gespecialiseerde kliniek voor bewegingsstoornissen. Neuroloog Alex Munts, nu nog werkzaam bij het Spaarne Gasthuis in Haarlem, gaat zich binnen Excellent Klinieken bezighouden met zowel diagnostiek als behandeling van patiënten

met onder andere dystonie.

In landen als Amerika, Duitsland en België zijn zelfstandige behandelcentra (zogenoemde ZBC's) al een bekend fenomeen, maar in Nederland genieten deze zorgorganisaties nog minder bekendheid. "Een ZBC is net als een ziekenhuis een instelling voor medisch specialistische zorg. Het verschil is dat een ZBC veel kleiner is dan een ziekenhuis. Daardoor is de zorg voor patiënten persoonlijker. In de Dordtse ZBC is een ander voordeel dat patiënten steeds dezelfde - in bewegingsstoornissen gespecialiseerde - neuroloog krijgen", aldus Alex Munts. Hij is bestuurslid van de Werkgroep Bewegingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en aangesloten bij DystonieNet.



Excellent Klinieken, met vestigingen in Dordrecht, Zoetermeer en Schijndel, bestaat nu twee jaar als kliniek voor pijnbehandeling.

Met de komst van de kliniek voor bewegingsstoornissen wordt de dienstverlening uitgebreid. "Bij het eerste consult worden de klachten besproken. Na het stellen van de diagnose wordt een behandeling voorgesteld. Voor patiënten met dystonie zijn dat vaak botulinetoxine injecties. Voordeel voor patiënten is dat ze snel bij ons terecht kunnen. We hebben geen lange wachlijsten. Voor bloedonderzoek en

MRI-scans werken we samen met zorgorganisaties in de buurt, waarmee we hebben afgesproken dat onze patiënten binnen een week aan de beurt zijn."

Voor meer informatie over zelfstandige behandelcentra kunt u meer lezen in de kennisbank van Patiëntenfederatie Nederland. Informatie over Excellent Klinieken vindt u op excellentsklinieken.nl.

NB In de vorige Tonus stond een foutieve versie van dit bericht. Met deze rectificatie bent u juist geïnformeerd.

Touwtje springen voor dystoniepatiënten

38 Medewerkers van Ipsen, een wereldwijd concern voor specialistische biotechnologie, hebben op 29 september touwtje gesprongen voor dystoniepatiënten. Hiermee hebben ze € 2.000 opgehaald voor de Nederlandse en Belgische Dystonie Vereniging.

Het touwtjespringen gebeurde tijdens de Europese campagne van Dystonia Europ. Onder de naam Jump for Dystonia werd niet alleen geld ingezameld, maar ook bijgedragen aan de bekendheid van de aandoening dystonie. "Gemiddeld wachten dystoniepatiënten drie jaar op een diagnose. Wij willen bijdragen aan de bekendheid van deze aandoening, in de hoop dat patiënten eerder worden geholpen", aldus Mary Verhoeven van Ipsen.

Door de coronamaatregelen sprongen de Nederlandse medewerkers van Ipsen thuis of in de tuin. De Belgische collega's konden wel samen touwtjespringen, maar met 1,5 meter afstand. In totaal hebben de medewerkers in 5 minuten 6.530 sprongen gemaakt. Met het geld gaat de Belgische vereniging haar website verbeteren. De Nederlandse vereniging wil onderzoek doen naar de kwaliteit van leven van Nederlandse dystoniepatiënten.



Focus op fysio: "Het was tijd om iets te doen met de expertise uit mijn onderzoek"

Woon jij in het Groene Hart en ben jij op zoek naar een fysiotherapeut gespecialiseerd in cervicale dystonie? Sinds november kun je terecht bij fysiotherapeut Joost van den Dool van Fysio-experts in Hazerswoude-Rijndijk.

Wie is Joost van den Dool?

"De meeste patiënten kennen mij als onderzoeker van het Expertisecentrum Movement Disorders van het UMCG. Daar heb ik promotieonderzoek gedaan bij professor de Koning-Tijssen naar een fysiotherapeutische behandelmethodede voor patiënten met cervicale dystonie. In september ben ik gepromoveerd. Ik vond het tijd om iets te doen met alle expertise die ik in mijn onderzoek heb opgedaan."

Daar zullen veel patiënten blij mee zijn.

"Dat hoop ik wel, want er is onder patiënten met cervicale dystonie een grote behoefte aan fysiotherapeuten die kunnen omgaan met deze aandoening. Ze zoeken naar handvatten om zelf te leren omgaan met hun klachten. Op dit moment behandel ik patiënten met cervicale dystonie, maar in de toekomst ga ik mijn aanbod wellicht uitbreiden naar andere vormen van dystonie en bewegingsstoornissen."

Welke behandelmethodede gebruik jij?

"Ik ben gepromoveerd op een door mij ontwikkelde behandelmethodede, die is gebaseerd op de aanpak van de Franse fysiotherapeut Bleton. De meeste leden van de vereniging kennen hem van de Nationale Dystoniedag in 2018 in Arnhem, waar hij gast spreker was. Het doel van mijn behandelprogramma is dat patiënten zoveel mogelijk zelfstandig leren omgaan met hun symptomen. We starten met een intensieve therapie gericht op het versterken van de spieren, die niet zijn aangedaan. Zo kunnen die spieren tegenwicht bieden aan de dystone spieren. Langzaam oefenen de patiënten steeds meer thuis en krijgen ze daarnaast coaching. In heel Nederland zijn therapeuten opgeleid om deze specialistische behandeling uit te voeren."



Blijf je ook nog onderzoek doen?

"Ja, ik blijf werkzaam als onderzoeker bij het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (Nivel). Daarnaast help ik momenteel bij de ontwikkeling van een nieuwe minor neurorevalidatie voor de Hogeschool van Amsterdam. Ook blijf ik beschikbaar voor vragen van andere fysiotherapeuten over de behandeling van cervicale dystonie."

Op www.fysio-experts.nl vind je de contactinformatie van Joost van den Dool. Woon je in een andere regio en zoek je een fysiotherapeut met kennis van dystonie, kijk dan op <https://www.dystonia.net/nl> en maak gebruik van de zorgzoeker.

Christel's Column



Aan mijn situatie kan ik niks veranderen, maar wat kan ik nog wél?

Wat kan ik nog wél? Dit is een vraag die ik vaak terug hoor van mensen die met een aandoening, zoals dystonie, moeten leven. Door de coronacrisis hebben we deze vraag in 2020 allemaal gehad. Want dit jaar is alles anders. Steeds meer mensen krijgen het moeilijk met de maatregelen en willen hun leven vol sociale contacten en uitstapjes terug of weer op kantoor werken.

Door de coronacrisis is omgaan met beperkingen een uitdaging geworden voor veel mensen. Iedereen ervaart dat je aan de omstandigheden niets kunt veranderen, hoe graag je dat ook zou willen. Wij als patiënten zijn getraind in het omgaan met beperkingen. Hoe graag je ze ook anders had gewild. De grootste worsteling vindt plaats vlak na de diagnose, als je nog middenin je verwerkingsproces zit. Maar nog steeds voel ik soms teleurstelling in slechte periodes, wanneer ik struggle met mijn energie of mijn spieren. Je kunt dan kijken naar wat niet meer lukt of je blik richten op dat wat nog wél kan.

Gezondheid niet vanzelfsprekend

2020 heeft ook laten zien dat gezondheid voor niemand vanzelfsprekend is.

Ik denk dat we daarin een hoop van elkaar kunnen leren en ik zie de crisis ook als een kans. Een kans om vaker samen in gesprek te gaan.

Een mogelijkheid om nu eindelijk eens te accepteren dat het niet altijd leuk kán of hoeft te zijn. Een kans om te kijken naar andere oplossingen.

Zo kan ik nu meer concerten "bezoeken" dan voorheen, omdat theaters livestreams uitzenden. Geen reistijd en geen zorgen over de vraag of ik het wel volhoud. Ik ben luisterboeken gaan luisteren en "nee" zeggen tegen uitnodigingen voor feestjes hoef ik nu minder vaak. Natuurlijk is de coronacrisis voor mij ook niet altijd even makkelijk, maar ik probeer te genieten wat nu wel of beter gaat.

Wat heeft 2020 jou gebracht?

Ik daag je uit om te kijken naar wat 2020 jou heeft gebracht. Want stiekem is dat vaak meer dan we denken. Het hoeft - zoals je in mijn voorbeelden zag - ook helemaal niet groots te zijn: misschien ben je wel fervent gaan puzzelen, meer gaan bakken of lezen. *Hou het vast!*

Social media

Ik probeer op mijn sociale media en in deze column vooral te laten zien wat er nog wél kan en hoe ik omga met mijn aandoening. Als ik weer worstel met mijn beperkingen, lees ik terug wat eerder heeft gewerkt en wat me toen heeft geholpen. Dat helpt me iedere keer weer.

Heb je zelf vragen of suggesties over onderwerpen waar je tips over zou willen hebben?

Mail: christelpoweronwheels@gmail.com en/ of volg Christel Poweronwheels (mijn blog) op social media.



“Herkenning en erkenning maakt lotgenotencontact waardevol”



Zoals veel gesprekken tussen dystoniepatiënten begint ook deze online ontmoeting met het uitwisselen van verhalen over de lange tijd dat ze moesten wachten op hun diagnose. In gesprek zijn de contactpersonen van het lotgenotencontact van de Dystonie Vereniging, die dit jaar 35 jaar bestaat. Alle reden voor een portret van één van de belangrijkste pijlers van de vereniging: het lotgenotencontact.

“Ik heb me voorgenomen om dit jaar van mijn dystonie af te komen. Hoe moet ik dat aanpakken?” Met deze vraag belde een patiënte met Irma Gommers, sinds 10 jaar contactpersoon voor patiënten met blefarospasme. “Dan zeg ik op een rustige manier: ‘Nou, het is de vraag of dat een haalbaar doel is.’ Vaak duurt het wel een half uur voordat het beseft is geland dat zo’n voornemen niet haalbaar is. En vandaaruit kun je praten over wat wel haalbaar is. Zodat je mensen wel hoop geeft.”

Vlak na de diagnose

De meeste bellers naar het lotgenotencontact hebben nog niet zo lang de diagnose dystonie. “Vlak daarna komen er allerlei vragen naar boven. Dan bellen patiënten ons en wij nemen driekwartier tot een uur de tijd voor zo’n gesprek. Dat is voor patiënten, die met zoveel vragen zitten, heel belangrijk.”

Alle contactpersonen hebben al meerdere jaren een diagnose en in meer of mindere mate een nieuwe balans gevonden in hun leven. “Tijdens de telefoongesprekken realiseer ik me vaak weer hoe het was, de tijd voor of net na de diagnose. Ik beseft me op zulke momenten dat ik alweer zoveel stappen verder ben. Dat is fijn om te merken en het is heel waardevol dat je een luisterend oor kunt zijn voor mensen die nog zo vol vragen zitten”, vertelt Mirry Dijkstra, patiënte met myoclonus dystonie.

Realistisch en hoopvol

Het is de kunst om tijdens de telefoongesprekken de juiste balans te vinden tussen realistisch zijn en hoop geven, beamen alle contactpersonen. Irma: "Je moet mild zijn, maar wel duidelijk. Tegen de mevrouw die mij vroeg hoe ze van de dystonie af kon komen, zei ik: 'Er komt bijna niemand van dystonie af, maar voor veel mensen is er wel een hoop te winnen. Tien jaar geleden had ik ook niet gedacht dat ik naar Santiago de Compostella zou kunnen lopen. Maar dat ik heb toch maar mooi gedaan met zwarte bril op en stokken in mijn handen en ik heb mijn doel bereikt.'"

"Luisteren is het belangrijkste wat je kunt doen"

"Luisteren is het belangrijkste wat je kunt doen", vindt Mirry. "En ervaringen uitwisselen. Soms kun je een advies geven. En ik blijf het bijzonder vinden om in contact te komen met andere patiënten met dezelfde vorm van dystonie. Die herkenning is niet alleen fijn voor degene die belt, maar ook voor mezelf. Dat sterkt mij ook in het dagelijks leven."

Inleven

Op de vraag of de gesprekken soms ook zwaar zijn voor de contactpersonen, reageren ze unaniem. "Omdat we allemaal al lange tijd dystonie hebben en inmiddels beseffen dat er veel nog wél kan, kunnen we de ellende van een ander beter verdragen. Doordat we die eerste, zware fase ook hebben meegemaakt, kunnen we ons goed inleven in de ander", vertelt Jolanda van den Boer, patiënte met cervicale dystonie en schrijfkramp.

"Humor nodig om de gesprekken luchtig te houden"

Daarnaast is humor heel belangrijk om de gesprekken luchtig te houden, vinden de contactpersonen. "Je maakt niet meteen een grap als iemand belt, maar vaak na een half uur is er een vertrouwelijke sfeer ontstaan. Dan weet je: nu kan ik best even een grapje maken."

En dan kun je er samen hartelijk om lachen", vertelt Anne-Marie, patiënte met gegeneraliseerde dystonie.

Herkenning

Els Verheyen, contactpersoon voor patiënten met cervicale dystonie, heeft het lotgenotencontact erg gemist toen ze haar diagnose kreeg. "Ik had toen zo graag een ander gekend die dezelfde diagnose heeft." Anne-Marie beaamt dit: "Toen ik mijn diagnose kreeg, heb ik een uur gebeld met lotgenotencontact. Die herkenning was zo fijn."

"Hoeveel patiënten met cervicale dystonie zijn er nou helemaal in Nederland en dan loop ik hem tegen het lijf"

Johan Akkermans, contactpersoon voor diepe hersenstimulatie en patiënt met cervicale dystonie, een dystone tremor en schrijfkramp, wil niets liever dan zijn ervaringen met deze operatie delen met andere patiënten. "Op de laatste patiëntendag zag ik een man, die de hele dag zijn hoofd vasthield. Ik dacht nog: wat ben ik blij dat ik dat niet meer heb. Ik ben niet volledig klachtenvrij, maar ik kan sinds de diepe hersenstimulatie mijn hoofd stilhouden. De week erna kwam ik dezelfde man tegen tijdens het uitlaten van de hond. Ongelofelijk. Hoeveel mensen met cervicale dystonie zijn er nou helemaal in Nederland en ik loop hem toevallig tegen het lijf. Hij durft de operatie helaas nog niet aan, maar ik heb hem verzekerd: je krijgt kwaliteit van leven terug als je diepe hersenstimulatie ondergaat."

Coronatijd

De contactpersonen hopen dat patiënten juist nu in coronatijd bellen met het lotgenotencontact. "We willen graag een luisterend oor zijn en kennen inmiddels aardig de weg in de wereld van de zorg. En als we een vraag niet kunnen beantwoorden, dan zullen we dit eerlijk zeggen. Dan verwijzen we patiënten door naar iemand, die de vraag wel kan beantwoorden", aldus Anne-Marie.

Heb jij behoefte om jouw verhaal te delen met ervaren lotgenoten of heb je vragen? Kijk dan op pagina 26 voor de contactgegevens.

“De meerwaarde van een revalidatiebehandeling is nog te weinig bekend”

De meeste patiënten met dystonie worden behandeld door een neuroloog in een ziekenhuis, waar nodig aangevuld met een fysiotherapeut en/of psycholoog. Voor veel patiënten is dit een goede aanpak, maar niet voor iedere patiënt is dit de beste behandeling, bepleit revalidatiearts Kees Hein Woldendorp van Revalidatie Friesland. “Een interdisciplinaire aanpak, waarbij allerlei zorgverleners de behandeling continu afstemmen op elkaar kan voor sommige mensen met dystonie meer opleveren.”

Tijdens een patiëntendag van de Dystonie Vereniging ontdekte Kees Hein Woldendorp dat veel patiënten met ernstige vormen van dystonie nog nooit in een revalidatiecentrum zijn geweest. “Ik vond dat indrukwekkend en triest. Er waren veel indringende vragen over hoe deze patiënten hun leven praktisch moesten vormgeven met hun beperkingen. Samen met een andere revalidatiearts ben ik toen maar consulten gaan geven in de wandelgangen tijdens die patiëntendag. Vervolgens heb ik samen met een andere revalidatiearts uit de Medische Advies Raad geregeld dat er goedbezochte provinciale lotgenotenbijeenkomsten werden gehouden in de revalidatiecentra van de Vogellanden (Zwolle) en Revalidatie Friesland (Beetsterzwaag). “Dystoniepatiënten moeten weten dat revalidatiecentra er ook voor hen zijn. Niet omdat anderen hun werk niet goed doen, maar soms is er iets anders nodig.”

Veters niet strikken

Het was reden voor Kees Hein Woldendorp om mee te werken aan een interview in deze Tonus. Hij vindt het belangrijk dat patiënten ontdekken in welke gevallen een revalidatiebehandeling nuttig kan zijn. “Stel, een patiënt kan door zijn dystonie zijn veters niet strikken, zijn knopen niet dichtdoen, moeilijk eten en schrijven lukt niet of nauwelijks. Je kunt dan met botulinetoxine injecties door de medisch specialist en een fysiotherapie behandeling de klachten proberen te verminderen. Maar met een interdisciplinaire aanpak (lees ook het kaderbericht op pag. 13) door meerdere soorten hulpverleners kun je dan meer bereiken,” stelt revalidatiearts Kees Hein Woldendorp van Revalidatie Friesland.

Hoe ziet zo’n revalidatiebehandeling eruit?

“De revalidatiearts bespreekt allereerst samen met de patiënt wat de hulpvraag is, in andere woorden welke doelen hij of zij graag wil bereiken. Soms komen patiënten binnen met de vraag: hoe kan ik van mijn dystonie afkomen? Dan is een gesprek over reële verwachtingen ongelooflijk belangrijk. Daar neem ik uitgebreid de tijd voor. Ik leg uit wat de dystonie inhoudt en wat realistische behandeldoelen zijn.”

“Pas als de patiënt zich bewust wordt van de (on)mogelijkheden, stellen we samen de hulpvraag vast. En dan kan het maar zo gebeuren dat dit een vraag is die de patiënt vooraf niet voor mogelijk had gehouden of er simpelweg niet aan had gedacht. Vervolgens stel ik samen met de betrokken zorgverleners een behandelplan op en dat stemmen we af met de medebehandelend neuroloog, oogarts, KNO-arts of andere medisch specialist die bij de behandeling betrokken is. Hierin beschrijven we niet alleen wat iedere zorgverlener doet en in welke volgorde, maar kijken we ook hoe de verschillende disciplines elkaar kunnen versterken.”

Kun je hier ook een concreet voorbeeld van geven?

“Een fysiotherapeut kan samen met een ergotherapeut een patiënt helpen weer te leren lopen, brood smeren of een computer leren bedienen. De fysiotherapeut houdt dan in de gaten dat een patiënt niet verkeerd gaat compenseren na een botulinetoxine behandeling van één of meer spieren, terwijl de ergotherapeut de patiënt leert allerlei dagelijkse handelingen te verrichten. Een activiteitentherapeut bespreekt vervolgens met de patiënt welke tijdsbesteding hem of haar energie geven. Dan rijst de vraag: hoe kan de patiënt zijn of haar beschikbare energie het beste verdelen over de dag? Daarin ondersteunt de ergotherapeut de patiënt. De psycholoog of medisch maatschappelijk werker helpt de patiënt gedurende de hele behandeling in het leren aanvaarden van zijn of haar beperkingen.



Daar hoort ook bij dat de patiënt nadenkt wat voor hem of haar betekenisvolle en dus belangrijke activiteiten en waarden in het leven zijn. Zo werken we samen toe naar een haalbaar leven, dat door de patiënt als betekenisvol wordt ervaren”, vertelt Kees Hein Woldendorp.

Is er gedurende de revalidatiebehandeling nog contact met de behandelend neuroloog?

“Jazeker. Ik bespreek altijd het behandelplan met de behandelend neuroloog, die de diagnose heeft vastgesteld en alle betrokken zorgverleners uit het revalidatiecentrum. Soms zijn er ook zorgverleners van andere zorgorganisaties betrokken bij de behandeling. Dit kunnen dus ook andere medisch specialisten zijn, zoals de KNO-arts, oogarts en/of psychiater. Dat is afhankelijk van het type dystonie. Een revalidatiearts stuurt de behandeling aan en bespreekt de voortgang van de patiënt continu met zijn of haar team. We stellen samen vast welke stappen we willen zetten en hoe de verschillende disciplines elkaar kunnen versterken gedurende de behandeling.”

Wat is het verschil tussen een neuroloog en een revalidatiearts?

“Zowel de neuroloog als de revalidatiearts kunnen botuline behandeling en/of andere medicamenteuze behandeling in gang zetten. Het belangrijkste verschil tussen een neuroloog en een revalidatiearts is de manier waarop zij naar patiënten kijken. Een neuroloog richt zich primair op de diagnose en de juiste behandeling. Een revalidatiearts kijkt vooral naar de gevolgen van de ziekte voor het leven van een patiënt. De revalidatiearts, alleen of met zijn of haar team, onderzoekt wat een patiënt met een beperking nog wel kan.

We helpen hem of haar antwoord te vinden op de vraag: hoe kan ik ondanks de beperking waar ik niet om heb gevraagd, toch weer iets van mijn leven maken? Voor een revalidatiearts betekent dit dat je onderzoekt welke functies nog intact zijn. Vervolgens stellen we een behandelplan op, waarin we vastleggen hoe we ervoor gaan zorgen dat de patiënt vooruitgang boekt, niet verder achteruitgaat dan wel dat de achteruitgang in functioneren zoveel mogelijk vertraagd wordt. Dit laatste kan bijvoorbeeld met het gebruik van hulpmiddelen.”

Wat maakt een revalidatiebehandeling succesvol?

“Het is belangrijk dat alle betrokken zorgverleners gedurende de hele behandeling voortdurend contact met elkaar hebben over de voortgang van de patiënt. We houden gezamenlijk in de gaten of de doelen worden bereikt, wanneer een volgende zorgverlener van start kan of dat je beter samen kunt optrekken tijdens een deel van de behandeling.”

Hoe bepaal je welke soorten zorgverleners betrokken zijn bij een patiënt?

“Dat is afhankelijk van de hulpvraag van de patiënt. Bij de ene patiënt zijn dat een revalidatiearts, kno-arts, fysiotherapeut, ergotherapeut, maatschappelijk werker, psycholoog, logopedist en muziektherapeut. Maar bij een andere patiënt kunnen een neuroloog, revalidatiearts en fysiotherapeut voldoende zijn. Dit kan ook in de eerstelijnszorg (zorg waarvoor geen verwijfsbrief nodig is, red.) zijn. En niet te vergeten, de huisarts speelt bij al deze patiënten natuurlijk een belangrijke, coördinerende rol. Zo lang we maar samen werken vanuit één plan en de voortgang van de patiënt gezamenlijk bewaken.”

Stel, je wilt als patiënt onderzoeken of een revalidatiebehandeling nuttig is.

Hoe pak je dat aan?

“Vraag je huisarts of neuroloog om een verwijfsbrief voor een consult. In alle Nederlandse ziekenhuizen werkt een revalidatiearts en er is een revalidatiecentrum in de buurt. In de meeste gevallen is een poliklinische behandeling voldoende. Dan komt de patiënt voor de zorg naar een ziekenhuis of revalidatiecentrum en gaat daarna weer naar huis. Mijn voorkeur gaat in principe uit naar een revalidatiebehandeling dichtbij huis, want soms duurt een behandeling enkele maanden.”

Hoe komt het dat nog zo weinig dystoniepatiënten een revalidatiebehandeling krijgen?

“Bij een beroerte is de verwijzing van de neuroloog naar een revalidatiearts goed geregeld in het medisch protocol. Dat is een soort standaard voor artsen, waarin de meest effectieve behandelmogelijkheden staan beschreven. Voor patiënten met een dystonie bestaat (nog) niet zo'n medisch protocol waarin de revalidatiebehandeling is opgenomen.”

“Soms is één consult, waarin we bekijken of een revalidatiebehandeling nodig is, voldoende. Als het ziektebeeld niet verandert, de behandeling van de neuroloog en fysiotherapeut goed aanslaat en de patiënt tevreden is met zijn leven, dan is een revalidatiebehandeling niet nodig. Maar bij bijvoorbeeld

geleidelijke veroudering kan iemand onbedoeld toch in de problemen komen. Dan kan een consult bij een revalidatiearts nuttig zijn.” Ook besteden wij veel tijd aan voorlichting. Uitleg en geruststelling zijn ongelofelijk belangrijk. Daar kun je veel onrust en psychisch lijden mee voorkomen. Mensen moeten hun lichaam opnieuw leren kennen en weer vertrouwen krijgen in wat ze nog wel kunnen. Bij pijn is ook aangetoond dat revalidatietherapie goedkoper is, omdat blijkt dat er na een revalidatiebehandeling minder medicatie nodig is. Patiënten hebben beter leren omgaan met de pijn.”

Ben jij benieuwd of een revalidatiebehandeling jou verder kan helpen? Vraag dan om een verwijfsbrief aan jouw huisarts of neuroloog.

Wat is een interdisciplinaire behandeling?



Binnen een interdisciplinaire behandelmethodede werken diverse zorgprofessionals samen vanuit een gezamenlijk behandelplan. Zij communiceren regelmatig over de voortgang en stemmen de hulp zorgvuldig af op elkaar.

Binnen een revalidatiebehandeling is de revalidatiearts eindverantwoordelijk en werken binnen het behandelteam diverse soorten zorgverleners nauw samen. Dit kunnen een fysiotherapeut, ergotherapeut, verpleegkundige, diëtiste, medisch maatschappelijk werker, psycholoog, activiteitenbegeleider, muziektherapeut, psychomotore the-

rapeut, en/of seksuoloog zijn. Indien gewenst kan de orthopedisch schoenmaker of – instrumentmaker, podoloog en een consultant-psychiater aan het team worden toegevoegd.

Een interdisciplinaire behandeling is iets anders dan een multidisciplinaire aanpak. Binnen een multidisciplinaire aanpak zijn er ook meerdere zorgverleners betrokken, maar werken ze niet vanuit één gezamenlijk behandelplan.

Daarnaast bestaat er nog een monodisciplinaire aanpak, waarbij slechts één zorgverlener betrokken is. Dit kan bijvoorbeeld een neuroloog zijn, die botulinetoxine injecties geeft of een fysiotherapeut. Welke behandelmethodede het best passend is, verschilt per patiënt.

“Onwijs geluk gehad met mijn doorverwijzing naar een revalidatiecentrum”

Als ik meteen aan de botulinetoxine injecties was gegaan en geen revalidatiebehandeling had gehad, dan was ik waarschijnlijk gewoon doorgedenderd. Ik heb bij Revalidatie Friesland zoveel geleerd over mezelf en hoe ik mijn leven in balans houd”, vertelt muzikante en muziekdocente Ellen Postma (tevens columniste in de Tonus) over haar revalidatiebehandeling.

Tweeënhalf jaar geleden kreeg Ellen Postma de diagnose cervicale dystonie. Ze trad in die periode veel op als dwarsfluitiste, gaf dwarsfluitles, was docente Muziek en CKV op een school en had een rijk sociaal leven. “Eigenlijk was het absurd wat ik toen allemaal deed, maar van het ene op het andere moment liep ik vast. Toen mijn huisarts met de diagnose dystonie kwam, moest ik het opzoeken op Wikipedia. Ik weet nog dat ik dacht: joepie, ik heb dystonie. Daar kunnen we wat aan doen en dan kan ik over 2 weken weer verder met mijn leven. Niet wetend wat voor impact de dystonie zou hebben op mijn leven.”

“De neuroloog wilde me behandelen met botulinetoxine, maar ik besloot eerst naar de revalidatiearts te gaan”

Na de diagnose is Ellen acht maanden onder behandeling geweest bij Revalidatie Friesland. “Ik heb onwijs geluk gehad dat mijn huisarts me doorverwees naar een revalidatiearts”, vertelt Ellen. “Die zei meteen: jij bent muzikant, dan moet je naar Revalidatie Friesland. Daar werkt Kees Hein Woldendorp en die is gespecialiseerd in muzikanten en dystonie. Ik ben toen voor de zekerheid nog wel naar een neuroloog geweest, die de diagnose bevestigde. Zij wilde me behandelen met botulinetoxine, maar ik besloot eerst naar de revalidatiearts te gaan. Die keuze snapte ze gelukkig.



“Het was een beslissing waar Ellen nooit spijt van heeft gehad. De behandeling begon met een intakegesprek met revalidatiearts Kees Hein Woldendorp. Vervolgens sprak ze met een fysiotherapeut en een muziektherapeute. De volgende stap was een gesprek met alle zorgverleners samen. “Door de dystonie verandert alles in je lijf en leven. Daar hebben ze in een revalidatiecentrum echt oog voor.”

Een vlucht

De muziektherapeute besteedde veel aandacht aan de rol die muziek speelde in het leven van Ellen. “Ze zag dat ik ongelofelijk moe werd van fluiten. Daarop begon ze vragen te stellen: waarom wil jij eigenlijk per se fluit spelen? Hoe komt het dat het je zoveel stress oplevert? Hier vroeg de maatschappelijk werkster in het volgende gesprek goed op door. Ik kwam er toen achter dat ik niet alleen genoot van muziek, maar dat het ook een vlucht voor me was. Zeker toen mijn huwelijk op de klippen liep, ben ik echt weggedoken in het spelen en optreden. Daar komt bij dat je als professioneel muzikant topsport beoefent. Je zet er heel veel voor aan de kant. Die twee aspecten samen zorgden dat ik vastliep.”

Rustiger geworden

Door de gesprekken in het revalidatiecentrumervaart ze dat ze rustiger is geworden. "Gisteravond heb ik weer een optreden gegeven in combinatie met een tv-optreden. Ik had natuurlijk wel een gezonde spanning, maar ik heb onwijs genoten. Ik kon vanuit ontspanning spelen. Dat zaadje is bij de muziektherapie gepland."

Altijd maar doorgaan

Daarnaast ontdekte Ellen in het revalidatiecentrum dat ze geneigd is altijd door te gaan. "Ik heb best veel meegemaakt en mijn manier van omgaan met tegenslagen was: huppakee, daar ga ik maar weer. De afgelopen twee jaar heb ik als een rouwproces ervaren. Daardoor ben ik meer ontspannen en rustiger geworden. Ik mediteer veel en moet minder van mezelf."

"De onderlinge samenwerking droeg bij aan betere zorg"

Naast de aandacht voor de psychische aspecten van dystonie is Ellen ook zeer te spreken over de samenwerking tussen de hulpverleners. "Ik merkte dat ze continu met elkaar communiceerden over waar ik tegenaan liep. Daardoor voelde het revalidatiecentrum als een groot vangnet voor mij. Bovendien droeg de onderlinge samenwerking ook bij aan betere zorg. Zo hield de fysiotherapeut goed in de gaten dat ik niet ging compenseren tijdens de muziektherapie." Bij de ergotherapie ontdekte Ellen dat ze wel heel veel deed op een dag. "Ik werkte drie dagen per week van half negen tot vier uur op een school. Vervolgens deed ik boodschappen en kookte uitgebreid voor

mezelf. Ik studeerde regelmatig fluit en repeteerde met mijn pianobegeleider. 's Avonds ging ik naar de yoga of maakte toneel. Ik bezocht vaak het theater, had de zorg voor mijn dementerende moeder en een druk sociaal leven. En in het weekend trad ik op. Samen met de ergotherapeute bracht ik in kaart wat mij energie geeft en wat me energie kost. Alle activiteiten kregen punten. En vervolgens maakte ik keuzes. Daardoor is mijn leven nu veel rustiger."

"Ik ben een cursus improvisatietoneel en clownerie gaan volgen. Het kind in mij mocht weer helemaal los"

Fluiten kan ze nog maar 10 minuten aaneengesloten zonder klachten doen. "Maar daar zijn andere activiteiten voor in de plaats gekomen. Ik ben een cursus improvisatietoneel en clownerie gaan volgen. Het kind in mij mocht weer helemaal los. Ik ga nu onderzoeken of ik als trainingsacteur de kost kan verdienen. Ook wil ik mijn verhaal over de dystonie graag delen, misschien door er een theatrale muziekvoorstelling over te maken. Het revalidatiecentrum is hierin een grote stimulans geweest."

Botulinetoxine injecties

Wel is Ellen na haar revalidatiebehandeling begonnen met botulinetoxine injecties. "Maar pas nadat de revalidatiebehandeling klaar was. Als ik meteen met botulinetoxine was gestart, dan was ik waarschijnlijk doorgedenderd met mijn leven. Nu heb ik eerst balans gevonden en van daaruit onderzoeken we wat er nog mogelijk is in een leven met dystonie."



“Een superleuke en nuttige manier om bij elkaar te komen”

“Normaal kan ik nooit naar de Nationale Dystoniedag, maar nu kan ik er online toch bij zijn”, reageerden verschillende leden van de vereniging via de chat tijdens de eerste online dystoniedag. Hoewel het even wennen was om elkaar niet te ontmoeten op een mooie locatie, waren de reacties op de online dystoniedag op zaterdag 21 november ronduit positief.

In een studio in Tilburg kwamen ruim 150 dystoniepatiënten ‘bijeem’ tijdens de online dystoniedag. Vanwege de coronamaatregelen konden alleen het bestuur van de vereniging, de gastsprekers en dagvoorzitter Rens Merkelbach fysiek aanwezig zijn. “Binnen alle mogelijkheden van deze tijd een superleuke en nuttige manier om bij elkaar te komen”, reageert Monika van der Geld-Susijn naderhand via de facebook-pagina van de vereniging.

35 jaar

Vooraf hadden alle deelnemers via de post een pakketje met thee, chocolade, nootjes, ballonnen en een groeipapiertje ontvangen. Op deze manier konden de leden toch samen vieren dat de Dystonie Vereniging dit jaar 35 jaar bestaat. Alleen had niet iedereen door dat het groeipapiertje zaadjes bevatte, die uitgroeien tot een plantje. “Het groeipapiertje staat niet alleen voor groei van de vereniging,

maar ook voor persoonlijke groei”, legde voorzitter Robert Scholten van de Dystonie Vereniging uit.

Het programma bestond uit een presentatie van revalidatiearts Kees Hein Woldendorp over voeding en leefstijl en het Sit Smart Dieet (zie verslag op pagina ??) en een filmpje over bewegen en fit blijven met fysiotherapeut Ruben Luijckx van Fysio Fitaal. Het programma werd afgesloten met een meditatieoefening door Bob Mijling van Mediatietraining Goirle. “Dat was heel ontspannend”, reageerden verschillende patiënten via de chat, hoewel niet iedereen de oefening zittend kon doen.

Online bingo

Tussendoor was er ook ruimte voor vermaak: de leden deden online bingo met als hoofdprijs een winter wellness weekend aangeboden door Eureka Vakantiehuisjes en er werden filmpjes getoond die eerder waren opgenomen bij drie (actieve) leden van de vereniging: Anne Marie Huizer, Monika van der Geld-Susijn en Johan Akkermans.

Voor degenen die er niet bij konden zijn of een onderdeel nog eens willen terugkijken, de uitzending staat inmiddels op de website en de Facebookpagina van de Dystonie Vereniging.



“Chronisch zieke patiënten hebben andere voedingsadviezen nodig”

“De schijf van Vijf van het Voedingscentrum is niet het beste voedingsadvies voor mensen met een chronische aandoening zoals dystonie”, vertelt Kees Hein Woldendorp, verbonden aan AM Lifestyle Medicine, tijdens de online dystoniedag op zaterdag 21 november. AM Lifestyle ontwikkelde het Sit Smart Dieet, bedoeld voor chronische en rolstoel gebonden patiënten.

Voordat Kees Hein Woldendorp begint met zijn presentatie vraagt hij de 120 deelnemers aan de online patiëntendag hoe het is gesteld met hun gezondheid. 57 % geeft aan gemiddeld gezond te leven en 40 % leeft naar eigen zeggen zeer gezond. Ook vindt 59 % van de deelnemers dat zij voldoende bewegen. Wel ervaart 43 % van de deelnemende patiënten boven gemiddeld veel stress. “Logisch”, reageert Kees Hein Woldendorp, “want gehandicapt zijn kost veel energie.”

Leefstijlgeneskunde

Naast revalidatiearts bij Revalidatie Friesland is Kees Hein Woldendorp verbonden aan AM Lifestyle Medicine, het centrum voor leefstijlgeneskunde. AM Lifestyle Medicine houdt zich niet alleen bezig met overgewicht, diabetes type 2 en hart- en vaatziekten, maar richt zich ook op de gezondheidsrisico's van overmatig zitten en de consequenties van onder andere een rolstoel gebonden bestaan op de gezondheid van mensen.

Volgens Woldendorp blijkt uit wetenschappelijke literatuur dat een gezonde leefstijl tot wel 70 % aan verbeteringen kan opleveren. Mensen die gezond eten, weinig stress ervaren en tenminste 30 minuten per dag bewegen, hebben minder klachten dan mensen die dit niet doen.

Invloed van revalidatie

“Als revalidatiearts wil ik mensen helpen hun leven (opnieuw) vorm te geven, maar als zij ondertussen veel stress ervaren, ongezond eten of te weinig bewegen, dan is de invloed van de revalidatie maar beperkt. Daarom zet ik me in voor meer aandacht voor leefstijladviezen”, aldus Kees Hein Woldendorp.



Uit onderzoek blijkt dat 55 % van de patiënten met een dystonie minder gaat bewegen, ook patiënten met cervicale dystonie, vertelt Woldendorp. “Daarnaast krijgen ze – afhankelijk van de vorm van dystonie - regelmatig problemen met eten en slikken. Als patiënten (met

of zonder dystonie) in een rolstoel belanden, dan zien we versnelde veroudering, overgewicht, diabetes type 2, hart- en vaatziekten, depressie en angst, slaap apneu, darmproblemen en blaasinfecties ontstaan. Met leefstijladviezen, waaronder een gezonde voeding, kun je het ontstaan van deze klachten tegengaan of verminderen.”

‘Ziekte-specifiek’

Voedingsdeskundige Annemarie de Vries-Postma (zelf rolstoelafhankelijk) ontwikkelde in 2015 het evidence-based Sit Smart Dieet, speciaal voor patiënten die weinig kunnen bewegen of rolstoel gebonden zijn. “Het probleem met de voedingsadviezen uit de Schijf van Vijf is dat ze niet ‘ziekte-specifiek’ zijn. De Schijf van Vijf is enkel bedoeld als algemeen preventiemodel voor gezonde mensen zonder overgewicht”, legt Woldendorp uit.

“Met het Sit Smart Dieet krijg je weinig dierlijke eiwitten binnen, zoals via vis, kip, rood vlees, eieren, melk, yoghurt en kaas. Veel diëten, zoals het keto-geendieet, bestaan uit het eten van veel dierlijke eiwitten en weinig suikers. Die zijn belastend voor de darmen. Ze vergroten bovendien de kans op darmkanker. Ook krijg je met het Sit Smart Dieet weinig tarwe binnen.

William Davis, een Amerikaanse cardioloog, heeft als één van de eersten aangetoond dat tarwe het beste vermeden kan worden. De tarwevezels zijn scherp en veroorzaken - los van een eventuele glutenallergie - minuscule gaatjes in de darmen. Hierdoor ontstaan ontstekingen en raakt de algemene stofwisseling ontregeld. Dit kan weer leiden tot hart- en vaatziekten", stelt Woldendorp.

Hoge suikerpiek

Tarwe heeft bovendien een hoge suiker index, legt Woldendorp uit. "Deze suiker index geeft aan hoe hoog de suikerpiek in je lichaam is. Suiker is an sich een belangrijke brandstof. Op basis van de hoogte van de suikerpiek in het bloed wordt insuline aangemaakt. Dat gebeurt in de alveesklieer, waar ook allerlei andere stofjes voor de stofwisseling worden gemaakt. Als de suikerpiek echter weer snel uit het bloed is, wordt de insuline voor niets aangemaakt en blijft die nog langere tijd in je lichaam onrust veroorzaken. Daarom is het beter om voedingsstoffen met een lage suiker index te nemen. Neem bijvoorbeeld een sinaasappel tot je, niet als sap maar eet de partjes één voor één op. Het kauwen kost tijd, waardoor de suikers niet in één keer in je bloed terecht komen. Als sap veroorzaakt het een veel hogere suikerwaarde."

Plantaardig

Tijdens het Sit Smart Dieet eet je vooral heel plantaardig. "Daar zitten ook veel eiwitten in, maar die zijn goed opneembaar door het lichaam. Ze vormen een belangrijke bouwstof voor het menselijk lichaam. Groente en fruit zijn erg gezond, omdat ze veel vezels bevatten. Daar bovenop werken rode en blauwe soorten groente en fruit (zoals blauwe bessen of rode bietjes) ontstekingsremmend. Bijkomend voordeel is dat je door de vezelrijke groente en fruit minder gaat eten", aldus Kees Hein Woldendorp.

Wel benadrukt Woldendorp dat je voedingsadviezen met "een zekere mildheid moet benaderen. Hoe meer je volgens deze principes eet, hoe groter het te verwachten effect. Maar af en toe lekker zondigen moet kunnen, zolang de basis maar goed staat."

In het begin is het Sit Smart Dieet best ingewikkeld. "Want snappen hoe gezonde voeding werkt is stap 1, maar vervolgens is de vraag natuurlijk hoe je deze adviezen toepast in het dagelijks leven. Ik adviseer de lezers op internet te zoeken naar informatie over 'whole food plant based' voeding. In het Nederlands betekent dit: 'onbewerkt voornamelijk plantaardig voedsel'."

Vetgehalte daalt significant

Tijdens een 21-daagse Sit Smart Challenge volgden 21 rolstoelpatiënten het Sit Smart Dieet. Woldendorp: "Sommigen vielen tot wel 20 kilo af, hadden veel meer energie, hadden geen druktherapie meer nodig en de darmfunctie herstelde. Uit ons onderzoek blijkt dat het vetgehalte van de deelnemers daalde van 31 % naar 28 %. Daarmee kwalificeert het RIVM het Sit Smart Dieet als een significante verbetering en is het in de laatste fase aanbeland om een officieel geregistreerde Gecombineerde Leefstijl Interventie te worden. Die registratie gaat gepaard met trainingsmodules. Daarmee kun je onder begeleiding leren hoe je kunt leven volgens deze leefstijl."

"Het dieet is vooral goed vol te houden en dat is - naast dat het een gezonde leefstijl is - heel belangrijk. Je voorkomt er allerlei ellende mee én het is betaalbaar", aldus Woldendorp. "Groente en fruit zijn immers goedkoper dan vlees en je gaat minder eten, omdat je sneller gevuld bent."

Gemiddeld gezond

Als Kees Hein Woldendorp aan het eind van de presentatie de 120 dystoniepatiënten nogmaals de vraag stelt: 'Leef jij gezond?' antwoordt geen 40 % maar slechts 12 % met 'ja, zeer gezond' en steeg het aantal mensen dat antwoordt 'ja, gemiddeld gezond' van 57 % naar 60 % en twijfelt 23 % van de deelnemers.

Ben je nieuwsgierig geworden naar de Sit Smart Dieet? Dan kun je het boek Leefstijl als medicijn – het Sit Smart Dieet van Annemarie de Vries-Postma bestellen via <https://amlifestylemedicine.com/het-sit-smart-di-eet-state-of-the-art-in-voedingsgeneeskunde/>

Zes tips van bewegingsspecialist Ruben Luijkx van Fysiofitaal

Bewegingsspecialist Ruben Luijkx van Fysiofitaal in Tilburg gaf tijdens de online patiëntendag zes praktische tips voor patiënten met dystonie. We zetten ze nog even voor je een op rij:

1 Rustige opbouw

Bewegen is goed. Maar zorg wel voor een gedoseerde opbouw. Houd rekening met oude blessures en je leeftijd. Snelheid is kwetsbaarder dan zwaar tillen. Rustig en gecontroleerd bewegen en kijken hoe het lichaam reageert (je mag geen pijn voelen) is belangrijk om veilig te bewegen.

2 Verantwoorde voeding

Verantwoorde voeding houdt je vol als je de 80-20 norm aanhoudt. Dit betekent dat je 80 procent van de tijd gezond eet en 20 procent van de tijd mag je smokkelen. Gun jezelf af en toe iets lekkers. Ben je niet gewend verantwoord te eten, begin dan met kleine stapjes. En kijk van dag tot dag wat je kan veranderen. Eén minuut langer je tandenpoetsen is makkelijker om te doen dan drie keer per week heel je huis poetsen wanneer je dit niet gewend ben. Het behalen van kleine doelen gaat je een beter gevoel geven en maakt alles beter behapbaar.

3 Maak gebruik van een stoel bij het trainen van de beenspieren

Een goede manier om je beenspieren te trainen is: beweeg vanuit een stand van 90 graden langzaam omhoog, waardoor je rechtop komt te staan. Vervolgens beweeg je weer naar beneden totdat je benen weer in een hoek van 90 graden staan. Twijfel je of deze oefening te zwaar is, maak dan gebruik van een stoel. Dan haal je de snelheid eruit en is het gemakkelijker vol te houden dan wanneer je in de lucht blijft hangen.

4 Train in een fitnesscentrum

Buiten wandelen in de frisse lucht is gezond, maar wil je je spieren gecontroleerd trainen dan heb je de faciliteiten uit een fitnesscentrum nodig. Stel samen met een bewegingsdeskundige of fysiotherapeut een oefenprogramma op en ga met regelmaat trainen.



5 Laagdrempelig oefenen thuis met wat er voorhanden is

Maak bijvoorbeeld gebruik van een flesje water of een pak suiker als gewichtjes en beweeg je armen langzaam omhoog en naar beneden. Dit is laagdrempelig en daardoor train je je spieren net een beetje extra.

6 Zorg voor afwisseling in je houding

Zitten wordt vaak onnodig gedemoniseerd in de media. Zorg dat je goed kan afwisselen in houding! Als je zitten, staan, lopen en kleine oefeningen zoals voor de nekspieren afwisselt, dan voorkom je klachten. Druk bijvoorbeeld je kin ietsjes naar achteren en houd je nek drie seconden vast en laat je kin weer los.

Ontdek hoe je gezond kunt eten met dystonie

Lunch

Dikke broccolisoepp met gember, kurkuma en vegan parmesan.
Voor ca. 2-3 personen.



Ingrediënten

1 broccoli, in roosjes
1 ui, gesnipperd
1 teen knoflook, fijngehakt
Flink stuk verse gember, fijngehakt
1 el Vetara groentebouillon
(of 1 groentebouillonblokje)
1 tl kurkuma
500 ml water
peper en zout naar smaak

Zo maak je het!

1. Doe alle ingrediënten in een diepe soeppan en breng aan de kook. Laat 10 minuten koken.
2. Pureer met de staafmixer of blend tot extra romige soep in de blender.
3. Bestrooi met vegan parmesan en eet er eventueel een lijnzaad- of boekweitcracker of boekweitboterham bij met hummus of baba ganousch.

Extra info

Dit is een ongelooflijk anti-inflammatoire soep door het gebruik van kurkuma en gember en is een boost voor je immuunsysteem. Voeg ook eens spruitjes en verse boerenkool aan de soep toe. Deze kook en pureer je dan gewoon mee.

Diner

Mexicaans eenpansgerecht met quinoa.
Voor ca 4 personen.

Ingrediënten

1 zakje (300 gr) driekleurenquinoa
1 winterpeen, in blokjes
1 rode, groene en gele paprika, in blokjes
1 blikje mais (300 gr) 1 blik kidneybonen (400 gr)
1 blik (800 gr) tomatenblokjes met knoflook-ui
3 el tacokruiden 1 limoen
½ bosje verse koriander 300 ml water
optioneel: 1 Jalapeno peper, fijngehakt



Smaakmaker

Vegan parmesan .

Ingrediënten

150 gram gepeld hennepzaad
(of ongezouten cashewnoten)
4 el edelgistvlokken
1 tl grof zeezout
1 tl knoflookpoeder



Zo maak je het!

Maal alle ingrediënten in een keukenmachine (of met staafmixer of vijzel). Let op: je voegt géén olie toe. Bewaar in een goed afsluitbare pot. In een handomdraai gemaakt en heerlijk over soepen, sauzen, pasta, broccolistamppot of rijst!

Wat is edelgist?

Edelgist is een ongelooflijk gezonde smaakmaker en een zeer hoogwaardige plantaardige eiwitbron. Edelgist is rijk aan vitamine B1, B2, B3, B6 en foliumzuur. De smaak van edelgist is hartig, een beetje nootachtig en kaasachtig tegelijk. De combinatie van smaak en structuur maken dit gist super geschikt om je eigen zuivelvrije, lactosevrije parmezaanse kaas mee te maken. Edelgist is gewoon verkrijgbaar bij de supermarkt.

Zo maak je het!

1. Doe de mais en bonen in een vergiet, spoel af onder koud stromend water en laat uitlekken.
2. Doe de bonen, groenten, paprika, tomatenblokjes, Jalapeno peper, quinoa en tacokruiden in de hapjespan. Voeg het water toe en breng aan de kook. Laat op laag vuur zonder deksel 20 min. zachtjes koken. Schep af en toe om.
3. Snijd de koriander fijn en de limoen in partjes. Serveer erbij. Een berg aan gezondheid uit één pannetje.

Blog Ellen Postma: Spoor 2

Daar sta ik dan op het station. Wandelschoenen aan, rugzak op, naast mij een rolkoffertje en scheef over mijn schouder mijn handtas. Ik heb alles bij me. Water voor als ik dorst heb, een plastic bakje met nootjes en wat blauwe rozijnen, een zakje Wilhelmina pepermunt en een sneetje brood in mijn herbruikbare zakje met appelmotief. De rails liggen te glimmen in de zon en ik kijk waar ze heen gaan en waar ze vandaan komen.

In mijn rugzak zitten m'n Ipad, een boek, een schrijftje wat ik ooit van een collega kreeg met iets liefs voorin geschreven. Een map met "huiswerk" en mijn toiletta's. Verder stapels met levenservaring en mislukte pogingen om er iets van te maken. Duizend ideeën die ooit nog uit zouden kunnen komen, maar de droom alleen al is een glimlach waard. Er zitten ook lijstjes in van dingen die ik goed kan en kwaliteiten die ik bezit.

Helaas ook dingen waar ik maar niet mee leer omgaan, gewoonweg omdat ze niet te vervormen zijn naar iets beters. Ik noem ze "vreters". Een dementerende moeder, die steeds verder wegwijnt en waarvan je langzaam afscheid neemt, is op geen enkel "plekje" neer te zetten. (Terugkerende) "patronen" die je zelf gemaakt of aangeleerd hebt of die er ingeslopen zijn. Je wilt er wel vanaf, maar het is zo verrotte moeilijk. Een niet te snappen aandoening die niet te snappen is en die ik het liefst uit mijn rugzak zou weggooiden. Maar dat gaat niet zomaar. In mijn koffertje zitten mijn lievelingskleden. Met bloemen erop, van zachte stoffen en kleurrijk. Slippertjes, stoere laarzen, fladder jurkjes en schattig ondergoed. De trein op spoor 2 is verlaat. Ze waren vergeten aan te kondigen dat dit de trein is naar een nieuwe plek, waar ik na twee jaar "ziek" thuiszitten "uit moet komen". Of is het "uit mag komen"? Het liefst zou ik in de stilte coupee willen zitten. De tassen en mijn koffertje als vertrouwde reisgenoten naast me. Uitkijkend over het landschap. Liefst uitgestrekt met af en toe sneeuw en fjorden of meren, zoals in de Netflix series Sorjonen of Karpi. Trollen, serene muziek, lichtjes die in het water reflecteren en gezond eten. Gewoon ergens heen gaan met weinig prikkels, geen gedoe en hoofdzaken. Rust, vredig en schoonheid.

De werkelijkheid is anders. Uitdagend, kom maar op! Confronterend en eerlijk? Ja dat ook. Hard? Dat zeker. De werkelijkheid is geen rust en schoonheid ervaren, maar in een wirwar van regels en instanties terecht komen. Afkortingen vliegen je om de oren en waar ze voor staan is nog niet zo eenvoudig. In deze trein weten ze namelijk nog niet waar je heen gaat en waarlangs. Ook niet hoe lang de reis duurt en of je gelukkig wordt van de eindbestemming. Nee je stapt in en gaat gewoon op weg. Je moet het gaan hebben van "conducteurs" die je in alle eerlijkheid helpen met "waar je staat". Die de plek weten te duiden en je zelfvertrouwen geven én laten houden. Die zorgen over de bagage die je meeneemt, of die de moeite waard is en er mag zijn. Die conducteurs die ervoor zorgen dat je niet het idee hebt dat je niet meer mee doet of niet deugd, omdat het zo anders is gegaan dan verwacht.

Medereizigers die je vertellen dat er regelingen zijn, die ervoor zorgen dat je niet onder het bestaansminimum hoeft te leven. Die je vertellen dat er aan een loket iemand zit die alles weet over toeslagen en potjes. Een verhaal van een man die een prachtig nieuw bestaan wist op te bouwen zonder werk maar met heel veel zingeving.

De machinist voorin de trein rijdt precies tot de goede plek óf je moet verder op zoek naar een taxi die je op het goede adres aflevert. Mijn hoofd tolt en schudt af en toe van angst en onwetendheid. Krijg ik rust omdat de arbeidsarts snapt, ziet en weet dat dystonie niet echt fijn is om mee te leven? Of moet ik een onzekerheid tegemoet van solliciteren, afwijzen, meer stress en daardoor meer spanning en pijn?





Brein Storm, de strijd tegen chronische pijn.

Na jaren van pijn, frustratie, onbegrip en strijd tegen verkeerde diagnoses richtten Tristan (cervicale dystonie) en zijn moeder Sabine het fonds Brein Storm op. Met dit fonds wil Tristan onderzoek naar chronische pijn bij kinderen en adolescenten ondersteunen.



Leven in een bejaard lichaam. Dit is precies wat Tristan, als jongvolwassene voelt. Na 7 jaar krijgt hij een diagnose: cervicale dystonie. Een diagnose na zo'n lange zoektocht geeft als reactie: "Oef, eindelijk! Zie je wel dat het niet in mijn hoofd zat? Maar dan komt ook de volgende vraag: En wat nu?"

Impact

Want door de late diagnose, krijgt hij niet meteen de juiste behandeling en dan wordt pijn chronisch. "Chronische pijn heeft een enorme impact op je dagelijks leven, je persoonlijke ontwikkeling, sociale relaties, enzovoort", aldus Tristan.

"Het is ook hard werken: voor de buitenwereld zit je gewoon thuis, maar je elke dag uit je bed sleuren om je dag toch wat zinvol te besteden, in alle eenzaamheid, dat wordt door die buitenwereld niet gezien", vertelt Tristan.

Pijncentrum

Het pijncentrum van het UZA in Edegem, onder leiding van Prof. Guy Hans gaf Tristan de aanzet om fonds Brein Storm op te richten.

UZA zocht al langer naar behandelingen voor chronische pijn. Daarbij streeft het ziekenhuis vooral naar het dragelijk maken van de pijn, het doorbreken van het taboe rond pijn en samenwerken in een multidisciplinair team vinden ze daarbij heel belangrijk.

Brein Storm wil met het oprichten van haar fonds wetenschappelijk onderzoek naar chronische pijn bij kinderen en jonge adolescenten ondersteunen. Want net als Tristan krijgen ze vaak niet de kans om een diploma te behalen of een uitkering te ontvangen. Daarnaast willen de initiatiefnemers het taboe op pijn doorbreken.

Brein Storm bier

"Door de verkoop van sticker-tattoos en het posten van een selfie met je tattoo op social media willen we mensen triggeren om meer te willen weten over chronische pijn", vertelt Tristan. 'Daarnaast hebben we ook een online-petitie in gang gezet om te ondertekenen, omdat we een wetsvoorstel op tafel willen rond de erkenning van chronische pijnpatienten. Ook brachten we samen met Jessenshofke een biologische pils op de markt met ons logo en de slogan van ons bier: "Storm in a glass for more brain".

Brein Storm en UZA ondertekenden onlangs een samenwerkingsovereenkomst. "Samen zien we het belang in van wetenschappelijk onderzoek, het vlugger doorverwezen worden na een eerste consult rond pijn en het belang van multidisciplinair werken", vertelt Tristan.

Meer info

Wil je meer weten over Brein Storm? Kijk dan op: <https://www.uza.be/fondsbreinstorm>.

Wil je direct een Brein Storm biertje bestellen? Dat kan via <https://www.bierwebshop.be/product/breinstorm/>



Succesvolle fase 1-studie voor mogelijke nieuwe behandeling van dystonie

Bontulinum-neurotoxinen (BoNT's) zijn eiwitten, die worden gebruikt om een breed scala aan aandoeningen te behandelen, waaronder cervicale dystonie en blefarospasme. Het onderzochte middel rBoNT-E voorkomt dat spieren samentrekken en verminderen hun overmatige activiteit. Dit blijkt uit een fase 1-onderzoek door Ipsen naar nieuwe behandelmogelijkheden bij dystonie. Het fase 1-onderzoek is uitgevoerd op 28 gezonde mannen tussen de 18 en 49 jaar oud. Geen van de deelnemers had in de 6 maanden voorafgaand aan het onderzoek dezelfde BoNT-behandeling gekregen. Voor het onderzoek ontvingen 21 van de individuen de rBoNT-E-behandeling en 7 ontvingen een placebo.



Injectie

De BoNT's kunnen door een injectie rechtstreeks worden toegediend in de aangetaste spier. De proef gaf aan dat het medicijn goed werd verdragen. Geen van de deelnemers ontwikkelde antistoffen en bij geen van de deelnemers verplaatste het middel zich naar aangrenzende spieren.

De studie was significant omdat het aantoonde dat rBoNT-E niet alleen veilig en verdraagbaar was voor patiënten, maar ook sneller kon beginnen dan de BoNT-A, een middel dat vaker wordt gebruikt. Bovendien had het een kortere effectduur en had de behandeling een snellere tijd tot piekactiviteit in vergelijking met BoNT-A.

Natuurlijk zijn verdere studies nodig om dit behandelpotentieel te bevestigen. Deze eerste studie wordt gezien als een opwindende stap in de ontwikkeling van wat een nieuwe therapeutische optie zou kunnen zijn voor patiënten met een aandoening zoals cervicale dystonie.

Ergens naar uitkijken

Onderzoekers zijn na deze fase 1-studie met name enthousiast over rBoNT-E, omdat artsen (mocht vervolgstudie eenzelfde positieve uitkomst hebben) meer dan één behandeloptie kunnen aanbieden aan hun patiënten.

De verschillende behandelopties kennen verschillende aanvangen en duur van actie. Studies zoals bieden kansen voor de ontwikkeling van meer geïndividualiseerde behandelplannen voor patiënten.

Gegevens van de proef zullen worden gepresenteerd in Kopenhagen op de TOXINS International Conference.

Meer informatie vindt u op:

<https://patientworthy.com/2019/01/22>



8 Tips voor zelfzorg in stressvolle situaties

Stress heeft, zoals we weten, een negatieve invloed op symptomen van dystonie. Hoe kun je leren omgaan met stressvolle situaties, waardoor die minder invloed hebben op jouw klachten?

1 Erken het bestaan van verlies en verandering. Denk hierbij aan het verlies van dingen die je niet meer kan of verlies van dierbaren. Ook positieve veranderingen in ons dagelijks leven hebben impact op ons bestaan. Verlies en verandering erkennen, helpen om stress te verminderen.

2 Maak inschattingen en stel prioriteiten op. Bekijk je kalender en geef aan welke activiteiten en verantwoordelijkheden belangrijk zijn voor jou. Dit kan je helpen om positieve keuzes te maken over hoe jij je tijd en energie wilt besteden.

3 Een goede nachtrust staat op nummer 1 in de zelfzorg. Een goede slaap kan je fysieke welzijn een boost geven, alsook het gevoel dat je de dingen beter aankan. Zorg ervoor dat je een goed slaappatroon hebt en let op het gebruik van cafeïne. Als je hiervoor hulp nodig hebt, kan je dat bespreken met je dokter of psycholoog.

4 Verander je routines en tradities. Wees niet bang om met familie en vrienden te praten over de keuzes die jij maakt. Leg uit wat jouw beperkingen zijn, zodat er meer begrip ontstaat. Omarm een nieuwe manier van zaken aanpakken.

5 Blijf verbonden. Verbondenheid met vrienden, familie en de buurt geeft een gevoel van veiligheid en trots.

6 Kijk uit naar gevoelens van hoop en vreugde en probeer deze zo lang mogelijk vast te houden. Voorbeelden: de glimlach van een onbekende, je favoriete liedje op de radio, tijd met familie en vrienden. Herken kleine momenten van geluk en denk met dankbaarheid aan eerdere geluksmomenten.

7 Adem geregeld met diepe teugen in. Slechts tweemaal diep en zacht inademen kan je helpen om rustig en gefocust te blijven.

8 Wees niet bang om te vragen om hulp. Wanneer je sukkel met depressiviteit of gevoelens van hopeloosheid, praat dan met mensen bij wie je je veilig voelt. Je kan ook bij een mentale hulpverlener professionele hulp zoeken: een goede psychiater of psycholoog. Als je niet weet waar te zoeken voor hulp, kan je eventueel bijkomende informatie vinden op het internet: dystonia-foundation.org/living-dystonia/mental-health/

Dit artikel werd overgenomen van de website: 'Self-care for the Holidays' met Margie Frazier, PhD, LISW-S, aangeboden door de 'Dystonia Medical Research Foundation'. Wil je meer weten? Kijk dan op: <https://dystonia-foundation.org/self-care-for-the-holidays/>



Telefonisch lotgenotencontact

Wilt u informatie over een vorm van dystonie, behandelingen van dystonie, ervaringen uitwisselen of een lotgenoot spreken? Dan kunt u met één van de personen op deze pagina contact opnemen.

U kunt bij elk van deze contactpersonen voor algemene informatie terecht. Ook voor praktische informatie over bijvoorbeeld adressen van ziekenhuizen, fysiotherapeuten en (andere) relevante instanties kunt u een beroep doen op de contactpersonen. Daarnaast heeft elk van de contactpersonen een bijzondere vorm van dystonie als aandachtsgebied. De contactpersonen zijn op hun aandachtsgebied 'ervaringsdeskundig'. Wordt uw aandoening hieronder niet vermeld, dan kan de contactpersoon u zeer waarschijnlijk wel naar iemand verwijzen met wie u meer inhoudelijk van gedachten kunt wisselen.

Voor contact informatie voor persoonlijke ervaringen met DBS kunt contact opnemen met het secretariaat via secretariaat@dystonievereniging.nl of telefonisch 076 - 514 07 65

Per e-mail

Wanneer het lastig is om per telefoon contact op te nemen, dan kunt u ook een mail sturen naar ons secretariaat (secretariaat@dystonievereniging.nl). Het secretariaat zal uw mail ter beantwoording doorsturen naar de meest geëigende contactpersoon. Deze zal uw mail zorgvuldig en zo spoedig mogelijk beantwoorden.

Op Facebook

De Dystonie vereniging heeft een eigen Facebookpagina. Neem gerust een kijkje en meld je aan als volger.

Vrijwilligers

Al onze contactpersonen stellen zich vrijwillig beschikbaar, in veel gevallen naast andere werkzaamheden. Zij zijn daarom niet continu bereikbaar. Schroom echter niet om bij geen gehoor opnieuw te bellen of een andere contactpersoon te benaderen.

Individueel contact

U kunt een oproep plaatsen in het eerstvolgende nummer van Tonus. Deze oproep zendt u naar:

Redactie Tonus

Postbus 9345, 4801 LH Breda

E: secretariaat@dystonievereniging.nl

Contactpersonen en hun aandachtsgebied

Coördinator lotgenotencontact

Mw. S. de Werdt - 06 12 22 55 97

E: lotgenotencontact@kpnmail.nl

Diagnose, wat nu? (zelf Torticollis Spasmodica)

Hr. A. Sheombar – 06 52 30 47 98

(E: a.sheombar1@upcmail.nl)

Cervicale dystonie (Torticollis Spasmodica)

Mw. T. Rademakers - 046 400 76 99

Mw. E. Verheijen – 0478 54 50 05

Blefarospasme

Mw. I. Gommers - 0411 675 343

Mw. I. Wouda - 058 288 76 55

(E: familiewouda1@kpnmail.nl)

Mw. S. Oreel - 0513 677509

Hemifacialisspasme

Hr. S. Hinfelaar - 06 22 97 22 59

Schrijverskramp

Mw. J. van den Boer – 013 511 26 52

(E: familievandenboer@home.nl)

Spasmodische dysfonie

Mw. L. Engelen – 020 625 68 66

(E: h.engelen40@upcmail.nl)

Oromandibulaire dystonie

Mw. M. Meeldijk - 0313 84 33 00

Gegeneraliseerde dystonie

Mw. A. Huizer - 0187 61 14 19

Myoclonus dystonie

Mw. M. Dijkstra - 06 41 50 86 46

Kinderen met (gegeneraliseerde) dystonie

Mw. S. de Werdt - 06 12 22 55 97

moeder van kind met gegeneraliseerde dystonie

Deep Brain Stimulation (DBS)

Hr. J. Akkermans - 06 36 46 20 98

(E: akkermansbeen@gmail.com)

(cervicale dystonie met dystone tremor)

Folders & brochures

Bij de Dystonie vereniging te bestellen boeken, brochures, folders en overig informatiemateriaal

Dystonie, ziektebeelden en behandeling

Een klein, handzaam boekje. De verschillende vormen van dystonie worden apart belicht. Verder komen er diverse behandelwijzen aan de orde en er is een hoofdstuk gewijd aan dystonie en genetica. Redactie: dr. J.D. Speelman, Prof. dr. M.A.J. de Koning-Tijssen. Nieuwe 6e druk, 171 pagina's, ledenprijs € 6,50, niet-ledenprijs € 8,50.

Torticollis spasmodica, revalidatiehandleiding door J.P. Bleton

Een handleiding met als doel, Torticollis Spasmodica patiënten over hun aandoening te informeren en hen (en begeleiders) te helpen bij hun revalidatie.

Bevat fysiotherapeutische oefeningen en adviezen voor het dagelijks leven. Vertaald uit het Frans door Ton de Wolff, oorspronkelijke titel "Le Torticollis Spasmodique, guide de rééducation fonctionnelle", ISBN 2-87671-225-5. Nederlandse tekst, uitgave 1997, 83 pagina's, ledenprijs €22,50 niet-ledenprijs € 35,00.

Brochure Klachtenregeling (uitgave september 2005) Verkrijgbaar bij het secretariaat.

DVD "Dystonie"

Te bestellen bij het secretariaat, € 5,00 per stuk. Niet ledenprijs € 7,50

Ervaringen met alternatieve geneeswijzen

bij Dystonie Rapportage van een onderzoekenquête onder dystoniepatiënten in Nederland. Het onderzoek is uitgevoerd door de wetenschapswinkel van de Universiteit van Utrecht.

Dystonie hat viele Gesichter

Boekje met persoonlijke verhalen van dystoniepatiënten uitgegeven door Selbsthilfegruppe Berlin der Deutschen Dystoniegesellschaft e.V. Te bestellen bij het secretariaat, u betaalt alleen verzend- en administratiekosten à € 3,95. Voor verzending naar het buitenland worden de portokosten naar rato berekend.

Folders

- 1) Wat is Dystonie?
- 2) Cervicale Dystonie
- 3) Blefarospasme
- 4) Spasmodische dysfonie
- 5) Schrijfkramp e.a. vormen van taakspecifieke Dystonie
- 6) Oromandibulaire Dystonie
- 7) Hemifaciale spasmen
- 8) Gegeneraliseerde Dystonie
- 9) Botulinetoxine behandeling bij Dystonie
- 10) Operatieve behandelingen bij Dystonie
- 11) Erfelijkheid en Dystonie
- 12) Doparesponsieve Dystonie
- 13) Myoclonus Dystonie
- 14) Paroxysmale Dystonie
- 15) Dystonie bij kinderen en jongeren
- 16) Standsafwijking bij CRPS



Hoe kunt u bij de Dystonie vereniging bestellen?

U kunt bestellen via de website. Betaling geschiedt middels overboeking. Bestellen kan ook telefonisch of per mail bij het secretariaat. U ontvangt dan een factuur bij uw bestelling. Als u via internetbankieren betaalt, vergeet dan niet uw postadres te vermelden!

Te bestellen bij derden:

"Verwerk het verleden, kom naar het heden"

Een autobiografisch verhaal in boekvorm. Marian Gelijns is geboren in 1962. Na haar opleiding tot Verzorgende is ze twintig jaar in dit werkveld actief geweest. Op achtjarige leeftijd wordt ze geconfronteerd met een aandoening die later gegeneraliseerde dystonie met schrijfkramp blijkt te zijn. Te bestellen bij www.gopher.nl of bij de boekhandel (€ 9,90 per stuk) via ISBN: 9059741277 EANCODE: 978 90 5974 1



Nuttige adressen



Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

IEDER(IN) www.iederin.nl

Voor wetenswaardigheden en problemen met betrekking tot een chronische ziekte en handicap. Aanmelden voor de nieuwsbrief post@iederin.nl



Zorglijn NPCF

Consumenten en patiënten kunnen met een vraag, klacht of knelpunt over de gezondheidszorg terecht bij de Zorglijn van de NPCF. Dit kan per telefoon, per e-mail of via de website. De Zorglijn adviseert, informeert en verwijst door als dat nodig is. Er wordt gebruik gemaakt van een registratiesysteem met een kennisbank. Deze kennisbank wordt geraadpleegd door medewerkers van de Zorglijn en regelmatig geactualiseerd en uitgebreid. Bezoekers van www.npcf.nl kunnen de kennisbank online raadplegen. Het komt voor dat patiënten geen antwoord vinden in de kennisbank. Men kan dan de vraag per mail of via de website stellen. Daarnaast is het tijdens kantooruren mogelijk om telefonisch contact op te nemen met één van de medewerkers van de Zorglijn.

Naast het stellen van vragen, kunnen patiënten over diverse onderwerpen een vragenlijst invullen. Dit is mogelijk via www.npcf.nl of via het Zorgpanel van de NPCF. De gegevens van deze meldingen komen in een aparte database. De resultaten van deze meldingen worden gepresenteerd in aparte rapportages.

Kijk daarom regelmatig op www.npcf.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539, 3500 BM Utrecht
Telefoon 030 29 16 777
maandag t/m vrijdag van 10 tot 16 uur
of via de mail: zorglijn@npcf.nl

Het Nationale Zorgnummer gelanceerd!

U met uw vragen en zorgen over zorg, ondersteuning en participatie terecht bij het Nationale Zorgnummer. U krijgt heldere antwoorden waarmee u vooruit kunt. En met uw vragen en ervaringen helpt u Ieder(in), Landelijk Platform GGz en Patiëntenfederatie NPCF, de organisaties achter het Nationale Zorgnummer, op te komen voor uw belangen. Bel of mail of neem deel aan een van de meldacties van de organisaties.

Het Nationale Zorgnummer is tot stand gekomen in het project 'PG werkt samen', waarin de drie koepels intensief samenwerken. Het streven is om de stem van mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben krachtig te laten klinken.

Doelstellingen zijn onder meer :

- de telefonische bereikbaarheid vergroten voor mensen (cliënten, familie) met een vraag, klacht of melding op het gebied van zorg, ondersteuning en participatie;
- de wijze van registratie van vragen en antwoorden uniformeren;
- issues waar veel vragen of zorgen over zijn als input gebruiken voor belangenbehartiging.

Het Nationale Zorgnummer:

0900-23 56 780 (20 cent per gesprek)
Telefonisch bereikbaar op werkdagen
van 09.00 - 17.00 uur.

Het Nationale Zorgnummer is een initiatief van Ieder(in), Landelijk Platform GGz en Patiëntenfederatie NPCF. Samen met onze partnerorganisaties, geven wij mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben een stem én een steun in de rug



MEE

MEE helpt bij vragen op het gebied van onderwijs, opvoeding, wonen, werken, sociale voorzieningen, inkomen, vervoer en vrije tijd. Zij informeert, helpt bij moeilijke afwegingen en wijst zonnodig de weg naar de juiste instanties. MEE is onafhankelijk van zorgaanbieders en andere instanties en dus alleen gericht op uw belang. Haar diensten worden door de overheid betaald en zijn gratis. Zij is er voor iedereen met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte en is verspreid over heel Nederland. Informeer naar een MEE-organisatie bij u in de buurt (bijv. een folder bij de apotheek) of ga naar

www.mee.nl

**Bibliotheek Passend Lezen**

Is het lezen meer inspanning dan ontspanning? Lezen kan altijd! Bibliotheekservice Passend Lezen heeft voor iedereen met een leesbeperking een passende oplossing, zoals Audiolezen.

De collectie van Passend Lezen bestaat uit meer dan 75.000 gesproken boeken en een uitgebreide kiosk met circa 125 gesproken titels van populaire kranten en tijdschriften.

Aanvullend zijn er ruim 15.000 brailleboeken verkrijgbaar. Daarmee komt leesplezier binnen ieders bereik. Voor meer informatie kunt u bellen naar de afdeling Klantencontact. T: 070 -3381500. Bereikbaar op werkdagen van 9.00 tot 16.00 uur, behalve op dinsdag. Op dinsdag kunt u tussen 9.00 en 12.00 uur bellen.



Bibliotheekservice

Passend Lezen

Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationaal informatiecentrum erfelijkheid. Het doel is om mensen te ondersteunen bij het maken van keuzes rond erfelijkheid en gezondheid. Om dit te bereiken geeft het Erfocentrum onafhankelijke, op wetenschap gebaseerde voorlichting d.m.v. websites, films, brochures en de Erfomail (erfolijn@erfocentrum.nl)

Het werk van Erfocentrum wordt mogelijk gemaakt door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en door de Centra voor Klinische Genetica.

Het Erfocentrum is voortgekomen uit de VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties. Op advies van het ministerie van WWS is de informatievoorziening los gekoppeld van VSOP. Zo ontstond het Erfocentrum in 2000 als zelfstandige en onafhankelijke organisatie.

Heeft u een vraag over erfelijkheid?

Mail dan naar erfolijn@erfocentrum.nl

Adresgegevens:

Stationsplein 139

3818 LE Amersfoort

T: 033 – 3032110

E: info@erfocentrum.nl



erfocentrum

Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid,
Kinderwens en Medische Biotechnologie

*Fijne Feestdagen
&
Gelukkig Nieuwjaar!*



Colofon

De vereniging is ontstaan uit de initiatiefgroep Torticollis 1984 en officieel opgericht op 17 december 1985.

Secretariaat van de vereniging

Postbus 9345
4801 LH BREDA
T: 076 514 07 65
E: secretariaat@Dystonievereniging.nl
W: www.Dystonievereniging.nl
ING Bank: NL41 INGB 0000176792

Hoofredactie

Robert Scholten

Redactie

Marion Smale,
Hanneke van der Heijden,
Patrick Bauwens.

Redactiestatuut

De redactie werkt op basis van een redactiestatuut

Redactieadres

Postbus 9345, 4801 LH Breda
E: secretariaat@dystonievereniging.nl

Klachtencommissie

Vacature

Bestuur

Robert Scholten, voorzitter / secretaris
Ritsaerd Ganzeboom, penningmeester
Luc Janssens, algemeen bestuurslid

Productie Tonus:

Design/Layout: Media Company Tilburg
Drukwerk: Business Printing Point Tilburg

Aantal leden: ca. 1300 leden,
daarnaast nog bijzondere en ereleden

Lidmaatschap/donateurs

€ 32,50 per jaar, incl. 2 keer per jaar Tonus magazine.
€ 25,- per jaar voor donateurs. Hogere bedragen zijn welkom.

Wilt u uw lidmaatschap opzeggen?

Stuur een bericht naar het secretariaat o.v.v. uw naam, adres en reden van opzegging.

Opzegging kan alleen per kalenderjaar en moet vóór 1 december van het lopende jaar in het bezit van het secretariaat zijn. Er vindt geen restitutie van uw lidmaatschapsgeld plaats

Ereleden

Dr. J.P. Bleton
Dr. J.C. Speelman
Dhr. Koos Mistrate Haarhuis

Medische Advies Raad

Dr. T. Langeveld, LUMC
Dr. K.H. Woldendorp, Revalidatie Friesland
Dr. F. Contarino, Hagaziekenhuis Den Haag
Drs. M. van Egmond, UMCG en
Ommelander Ziekenhuis Groep
Dr. C. Delnooz, Maxima Medisch Centrum
Drs. M. Tibben, GZ-psycholoog /
HSK Expertisecentrum Conversiestoornissen
Dr. J. Pasman, Radboud Universiteit
Dr. E. van Wensen, Gelre Ziekenhuizen

Copyright

Vereniging, redactie en Medische Advies Raad zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud van de advertenties. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden artikelen zonder opgaaf van redenen in te korten of niet te plaatsen. Overname van artikelen of gedeelten hiervan is alleen toegestaan met bronvermelding en na toestemming van de redactie. Ingezonden brieven, artikelen en beeldmateriaal worden automatisch eigendom van de vereniging.

Disclaimer

Deze Tonus is met de grootste zorgvuldigheid samengesteld. De Dystonie vereniging is echter niet aansprakelijk voor enige directe of indirecte schade die zou kunnen ontstaan door het gebruik van de hierin aangeboden informatie. Aan de inhoud van deze Tonus kunnen op geen enkele wijze rechten worden ontleend of aanspraken worden gemaakt.

***Al vele jaren geven mensen giften aan de
Dystonie Vereniging voor algemene doeleinden.
Hiervoor is het Dystoniefonds.nl opgezet.***

***Het Dystoniefonds.nl zamelt fondsen in voor alle
activiteiten die ten goede komen van dystoniepatiënten.***



DYSTONIE

Fonds

***Voor meer informatie en voorbeelden van inzamelingsacties verwijzen
wij u naar Dystoniefonds.nl op www.dystonievereniging.nl.***

IBAN: NL87 INGB 0009 3132 67

***Als Dystonie Vereniging proberen wij u te ondersteunen bij uw acties.
Bel gerust met ons secretariaat T: 076 - 514 07 65.***