

TONUS



Vriendschap door dystonie

Dopa-responsieve dystonie: erfelijke aandoening

Dr. T. Langeveld (KNO-arts): spasmodische dysfonie

Belgische vereniging voor Dystoniepatiënten: artikelen

Zomer 2018

Dystonie
vereniging

DystonieNET



Dutch Brain Council



Inhoud | Tonus



Van de redactie

Gespreksstof

- 3 Van de redactie
- 4 Voorwoord
- 5 Oproep provinciale contactpersoon
- 6 Christel's Column
- 7 Veranderingen in MAR
- 8 Lidmaatschap Dystonia Europe
- 10 Nationale Dystoniedag 2018
- 11 Myoclonus Dystonie – vriendschap en steun
- 14 Dopa-responsieve Dystonie – erfelijkheid
- 17 Christel Verbogt – WMO

Wetenschappelijk

- 20 Kees Hein Woldendrop – revalidatiearts
- 22 Ton Langeveld – spasmodische dysfonie
- 24 Sjors Fröhlich – spasmodische dysfonie

Artikelen door Belgische vereniging voor Dystoniepatiënten

- 28 Behandeling met botulinetoxine
- 31 Nieuwe inzichten over ongeneeslijke stoornis
- 32 Werking van spierverslappers
- 33 Wat betekent botox voor je lichaam?

Contact

- 34 Telefonisch lotgenotencontact
- 35 Folders & brochures
- 36 Nuttige adressen
- 38 Oproep "Je zal het maar hebben"
- 39 Colofon

Dystonie, zijn er grenzen?

De aandoening 'dystonie' gaat meestal gepaard met hevige pijn. Welke vorm van dystonie men dan ook heeft, het blijft vechten voor wat trucjes of middelen om deze spierspanning zo goed mogelijk te beheersen. Grenzen zijn er niet of nauwelijks. Ben je een man of vrouw, blond of zwart, of van welke cultuur ook, indien je in 'de greep' zit, blijf je niet gespaard van zeer vervelende beperkingen die zelfs heel ver kunnen gaan.

Ook voor de professoren zijn er grenzen. Na vele jaren onderzoek met hypermoderne technologieën komt men tot de vaststelling dat 'het beest' nog niet getemd is. De samenwerking op Europees vlak loopt vlot en menige informatie wordt uitgewisseld, doch slaagt men er nog niet in de kern te ontmantelen. Nieuwe ontwikkelingen die men ontdekt worden gedeeld en men bundelt de krachten om samen toch die ene stap verder te komen.

Als vereniging hebben we een doel. De dystoniepatiënten bij te staan, daar waar nodig, in al zijn facetten. De juiste informatie hierbij is van groot belang. Ook hier is het niet altijd even gemakkelijk om aan deze voorwaarden te voldoen. Ieder mens is anders en reageert verschillend op bijvoorbeeld medicatie, pijn, behandeling of een bepaalde toestand. De menselijke grenzen zijn dus onvermijdelijk, en ook een aspect om te waarderen. Maar laten we eerlijk zijn, een toffe babbel met een lotgenoot kan allicht de pijn tijdelijk wat verzachten. De taak van de dystonieverenigingen is er voor te zorgen dat dit kan. De verbredering tussen de Europese dystonieverenigingen is voor alle lotgenoten een meerwaarde. Laten we nu net deze grens overwinnen en er samen iets moois van maken. We kijken er alvast naar uit, u ook?

Patrick,
Redactielid Belgische vereniging
van Dystoniepatiënten

Voorwoord

Lotgenotenbijeenkomsten

Ik voel me altijd bevoorrecht als ik aanwezig mag zijn op een lotgenotenbijeenkomst. Dat zijn de momenten waarop ik als voorzitter opnieuw doordrongen raak waarom we een dystonievereniging hebben. De persoonlijke verhalen van mensen maken dat ik mij iedere keer gemotiveerd voel om het werk voor onze vereniging uit te voeren. Ik heb bewondering voor al die mensen die allemaal op hun eigen manier iets van hun leven proberen te maken, ondanks het feit dat 'we' dystonie hebben.

Provinciale contactpersonen

In de afgelopen periode hebben we bijvoorbeeld lotgenotenbijeenkomsten gehad in Sittard, Beetsterzwaag, Den Haag en Gennep. Dat waren mooie bijeenkomsten. Fijn ook dat er steeds meer mensen zich aanmelden als provinciaal contactpersoon met als doel om minstens één lotgenotenbijeenkomst in hun provincie te organiseren. We zoeken nog een contactpersoon voor de provincies Zeeland, Friesland en Flevoland.

Medische Advies Raad

Als bestuur zijn we bijzonder blij dat we nieuwe leden in onze Medische Advies Raad hebben kunnen benoemen. In de komende Tonussen zullen we de (nieuwe) MAR leden aan u voorstellen. We kregen bericht van terugtreden van mevrouw prof. dr. M.A.J. (Marina) de Koning-Tijssen en de heer Dr. J.H.T.M. (Hans) Koelman. Beiden hebben ruim tien jaar zitting gehad in onze MAR en nu is het tijd voor een volgende stap. Langs deze weg wil het bestuur hen beiden bijzonder erkentelijk zijn voor al hun werk dat zij in het belang van de Dystonie Vereniging en haar leden hebben willen doen.

Nationale Dystoniedag zaterdag 3 november

We zijn volop bezig met de voorbereidingen voor de Nationale Dystoniedag op zaterdag 3 november. Deze D-day wordt dit maal gehouden in het Openlucht museum in Arnhem. We zijn vereerd dat dokter Jean-Pierre Bleton als buitenlandse gast aanwezig zal zijn als hoofdgast. Mag ik u daar weer ontmoeten?

Subsidie van Ministerie van VWS

Volgend jaar komt er een nieuw subsidiebeleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Het ziet er naar uit dat we vanaf 2019 vier jaar achtereenvolgend recht houden op 55.000 euro per jaar. Dat is mooi natuurlijk. Maar zorgen zijn er wel. Het subsidiebeleid staat namelijk onder druk. Er zullen daarna andere regels gaan gelden die niet meer uitgaan van het ledenaantal, maar meer van effectiviteit en bereik. Via de Dutch Brain Council zijn we al aan het kijken hoe we hierin mogelijk kunnen samenwerken met andere verenigingen.

Tot slot

Ik wens u een fijne zomer toe en hoop u op zaterdag 3 november in Arnhem te mogen ontmoeten.

Voorzitter, Robert Scholten



Voorzitter Dystonie Vereniging
en Stichting Wetenschapsfonds Dystonie
Directeur Dutch Brain Council

Word jij de nieuwe Provinciale contactpersoon voor Zeeland, Friesland of Flevoland!?



De provinciale lotgenotenbijeenkomsten worden goed bezocht. Het zijn heel mooie bijeenkomsten, die tot nu toe altijd werden georganiseerd door het bestuur en ons secretariaat. Het is de bedoeling dat de provinciale lotgenotenbijeenkomsten vanaf dit jaar steeds meer georganiseerd worden door zogenoemde provinciale contactpersonen.

Op drie provincies na zijn alle provincies voorzien van contactpersonen. We zoeken nog contactpersonen voor de provincies: Zeeland, Friesland en Flevoland.

Wat doet een provinciaal contactpersoon?

De opdracht voor een provinciaal contactpersoon is om minimaal éénmaal per jaar in een ziekenhuis of medisch centrum een lotgenotenbijeenkomst te organiseren. Meer bijeenkomsten mag ook natuurlijk. Al dan niet in aanwezigheid van een medisch professional. Je hoeft het niet alleen te doen. Ons secretariaat zal je ondersteunen en eenmaal per jaar is er een bijeenkomst met alle provinciale contactpersonen waar je ervaringen kunt uitwisselen en vragen kunt stellen. **GEEF JE OP! WE HEBBEN JE NODIG!**

Fotograaf Béa Straver: 'Ik hou van actie in een foto'

Leden van de Dystonie vereniging kunnen mij tegenkomen op de jaarvergadering. Ik ben daar als fotograaf, maar ook als lotgenote aanwezig.

De bijeenkomsten worden altijd op bijzondere plekken in Nederland georganiseerd. Het is een hele eer om een mooie reportage te mogen maken van deze jaarlijkse dag.

Mijn passie voor fotografie kreeg ik al in mijn jeugd mee van mijn ouders. Mijn vader had altijd een fotoestel in zijn handen en mijn moeder ontwikkelde vele avonden foto's in een donkere kamer. Sinds de digitalisering is de techniek enorm veranderd. Maar de essentie is hetzelfde gebleven: het zijn mijn ogen die de foto maakt, de camera is een hulpmiddel. Sinds zes jaar ben ik freelance fotograaf. Meestal fotografeer ik mensen, bedrijfsactiviteiten en evenementen. Ik hou van actie in een foto, maar dat hangt natuurlijk helemaal af van degenen die voor mijn camera staan. Daarom besteed ik veel aandacht aan het contact met de geportretteerden.

Samen kom je tot de beste ideeën.

Ben je benieuwd naar mijn werk? Kijk dan op mijn website www.beafoto.nl. Via de website kun je contact met me opnemen.



Christel's Column



Ik ben Christel, 21 jaar en –niet zo trotse- eigenaar van de aandoeningen gegeneraliseerde dystonie, bindweefselziekte hEDS/HMS en een maagverlamming. Vanaf mijn veertiende chronisch ziek, vanaf mijn zeventiende in een rolstoel. Voor jou als lezer vast ook niet onbekend, maar ook ik heb veel te maken met vooroordelen. Ik besluit in 2017 actief hier wat aan te gaan veranderen en gaf me op voor de SBS6 Mis(s) verkiezing. Nu ben ik model, ambassadeur, coördinator jongerenwerk én redactielid bij de Dystonievereniging. Oh ja, en je leest in iedere Tonus mijn column!

Artsen met een onbegrijpelijke blik nadat ze lichamelijke testjes gedaan en je verhaal aangehoord hebben... Artsen die wéér revalidatie voorschrijven... Artsen die aangeven het ook niet meer te weten... Artsen die aangeven dat het tussen je oren zit.

En jij als patiënt die met een vervelend gevoel weer vertrekt. Wat is er toch aan de hand? En wat kun je voor de toekomst verwachten?

Been there, done that. Want net zoals bij vele andere Dystoniepatiënten duurde het lang voordat ik mijn diagnose kreeg. Persoonlijk is het voor mij makkelijker geworden sinds ik de diagnose 'gegeneraliseerde dystonie' kreeg. In het ziekenhuis, omdat ik nu in twee zinnen uit kan leggen wat er met me aan de hand is, en waardoor artsen ook beter snappen waar ze rekening mee moeten houden. Maar ook in het sociale leven. Tuurlijk, het is vaak duidelijk dat het niet lekker met je gaat. Je hebt veel pijnklachten, belandt in een rolstoel, hebt tremoren, vermoeidheid of welke symptomen passend bij dystonie dan ook. Maar hoe je het ook wendt of keert wordt er toch veel gevraagd wat je dan hebt. En liet dat nou nét een pijnlijke vraag zijn zolang ik zonder diagnose zat.

Want wat leg je uit? Je klachten? Het onbegrip van artsen, of het feit dat je 'een lastig geval' bent bij medici? Dat je het zelf ook lastig vindt?

Daarbij had ik ook meerdere versies van mijn verhaal. Tegen Pietje wil je misschien toch meer kwijt dan tegen Jantje, en de ene dag baalde ik weer extra omdat ik bijvoorbeeld veel pijn had en dan ook geen zin had om er uitgebreid over te praten.

Vaak is de tweede vraag: is het blijvend? Of kun je beter worden? Tsjja, ook dat wist ik niet. Ik wist immers niet waardoor het kwam, en helaas was het geen simpele beenbreuk waarbij ze doorgaans wel met zekerheid kunnen zeggen dat je na zes weken gips en wat revalideren wel weer op de been bent. Nadat de aansturing over mijn rechterbeen best plotseling wegviel belandde ik ook nog eens eerst in zo'n rolstoel die je bij de thuiszorgwinkel huurt. Pas na een aantal maanden krijg je een rolstoel via de gemeente. In mijn geval betekende het ook nog eens dat ik eerst geduwd werd, en ik maanden later pas met een elektrisch motortje zelf vooruit crosste (oké en in het begin ook nogal eens -tegen een muur, stoepje of wat dan ook- crashte).

Op een koude decemberdag kwam er een verandering in het probleem met het uitleggen van wat ik dan eigenlijk had: ik kreeg een diagnose! Nadat ik jarenlang steeds wanneer ik naar een arts moest hoopte dat hij/zij een antwoord had, vervloog die verwachting/hoop beetje bij beetje. Dat ik op deze dag de diagnose zou krijgen was dan ook totaal onverwachts. Dystonie is weliswaar niet te genezen, maar je weet dan ook dat je niet zomaar van je klachten zal afkomen en kunt dit een plekje gaan geven. Al is dat makkelijker gezegd dan gedaan. Daar weet jij vast ook alles van, anders had je dit exemplaar vandaag niet in je handen. Ik hoop dan ook op mijn manier wat herkenning- en dus support- te geven.

-> wil je reageren op deze column?

Dat kan via facebook of christel.verbogt@gmail.com



Veranderingen in onze Medische Advies Raad (MAR)

Als bestuur zijn we bijzonder blij dat we nieuwe leden in onze Medische Advies Raad (MAR) hebben kunnen benoemen. In de komende Tonussen zullen we de (nieuwe) MAR leden aan u voorstellen. Het is de bedoeling dat we onze MAR gaan verbreden qua expertise. Naast neurologen, zullen ook revalidatieartsen, psychologen en bewegingsdeskundigen de MAR nu en in de toekomst versterken. Uit de eerste bijeenkomst die we in april mochten hebben met deze nieuwe samenstelling hadden meteen al mooie integrale discussies plaats tussen de medische professionals.

Tijdens de laatste MAR vergadering hebben we gesproken over good governance en de behoefte om tot een (nieuw) huishoudelijk reglement voor de MAR te komen. De medische professionals hebben de voorkeur uitgesproken om de MAR in het vervolg expliciet te zien als een orgaan van de vereniging. Vanuit het bestuur denken we dat artikel 23 van de nieuwe statuten zich het beste leent om de MAR formeel aan te koppelen, er vanuit gaande dat de ALV al lang geleden besloten heeft om een MAR in

te stellen. Echter, koppeling van een (nieuw) huishoudelijk reglement voor de MAR aan de nieuwe statuten van onze vereniging moet nog worden gerealiseerd. Het bestuur zal een huishoudelijk reglement voorbereiden en tijdens de volgende MAR vergadering bespreken en na mogelijke aanpassingen goedkeuren.

We kregen bericht van terugtreden van mevrouw prof. dr. M.A.J. (Marina) de Koning-Tijssen en de heer Dr. J.H.T.M. (Hans) Koelman. Beiden hebben ruim tien jaar zitting gehad in onze MAR en nu is het tijd voor een volgende stap. Ons bestuur is hun beiden bijzonder erkentelijk voor al het werk dat zij in het belang van de Dystonie Vereniging en haar leden heeft willen doen.

We hopen in de toekomst op andere wijze nog een beroep op prof. dr. De Koning-Tijssen en dr. Koelman te mogen doen en ons bestuur wenst hen heel veel succes in hun werk. Wij hebben namens onze vereniging een blijk van waardering toegestuurd naar beide artsen.



Marleen Tibben



Jaco Pasman



Catherine Denooz



Fiorella Contarino



Ton Langeveld



Martje van Egmond



Kees Hein Woldendorp

Lidmaatschap Dystonia Europe!?

Besluitvormend referendum

In de vorige Tonus meldde ons bestuur dat onze vereniging weer contact had gezocht met Dystonia Europe om onze belangstelling aan te geven voor een hernieuwd lidmaatschap.

Het bestuur kreeg voor lidmaatschap de volgende voorwaarden door Dystonia Europe aangereikt:

- *Onze vereniging moet haar statuten laten vertalen in het Engels en aanleveren.*
- *Onze vereniging moet de financiële jaarverslagen van de afgelopen 2 jaar aanleveren en laten voorzien van goedkeuring van een accountantsbureau.*

Vervolgens heeft ons bestuur offertes aangevraagd bij een vertaalbureau en een accountantsbureau. Het laten vertalen in het Engels kost rond de 1200 euro en de goedkeurende verklaringen van een accountantsbureau ongeveer 2000 euro.

Dus om opnieuw te kunnen toetreden kost dit onze vereniging circa 3200 euro. Dit is te vergelijken met de contributie van 100 leden van onze vereniging. Ons bestuur heeft aan Dystonia Europe vragen gesteld over de nut en noodzaak van de door hun aan ons gestelde voorwaarden. Het enige antwoord dat wij als bestuur meermalen hebben ontvangen, is dat deze voorwaarden in hun statuten staan.

Ons bestuur heeft gekeken naar de statuten van Dystonia Europe en moet constateren dat er inderdaad wordt gesproken over het aanleveren van onze statuten, echter er wordt niet gesproken over een vertaalde versie. Verder geven de statuten van Dystonia Europe niet aan dat wij onze financiële jaarcijfers, laat staan met een goedkeurende verklaring van een accountant, moeten aanleveren. We snappen dan ook niet waarom Dystonia Europe deze eisen aan onze vereniging stelt als die naar onze mening niet in hun eigen statuten vermeld staan.

Dit hebben we nogmaals bij Dystonia Europe aan de orde gesteld, echter opnieuw kregen wij het antwoord dat dit volgens de statuten zou moeten. En zo bleven we in een kringetje rondraaien.

Het bestuur van onze Dystonie Vereniging heeft vervolgens hierover een discussie gevoerd. Onze penningmeester, maar ook de overige leden van ons bestuur, vinden dat het eigenlijk onverantwoord is om op voorhand ruim 3000 euro uit te geven om weer lid te mogen worden van Dystonia Europe. Dit is dus de contributie van 100 leden. Dit is dus 1/14e deel van de inkomsten die via contributies jaarlijks wordt geïnd. Het bestuur vindt dat we dit geld beter kunnen uitgeven aan activiteiten in eigen land. Verder zou lidmaatschap van Dystonia Europe betekenen dat we ieder jaar met minimaal 1 vertegenwoordiger van ons bestuur moeten deelnemen aan de Algemene vergadering ergens in Europa.

Dit kost jaarlijks ook weer 1000 euro (reiskosten, hotelkosten). Ons bestuur heeft gesproken over de mogelijke voordelen die lidmaatschap aan Dystonia Europe al dan niet met zich meebrengen. Het bestuur trekt de conclusie dat onze vereniging sinds november 2015 niet minder is gaan functioneren omdat we geen lid meer zijn van Dystonia Europe. Sterker nog, we hebben onze beperkte tijd, geld en energie kunnen steken in onze eigen activiteiten in eigen land. Verder heeft ons bestuur moeten constateren dat onze toenaderingspoging voor hernieuwd lidmaatschap afstandelijk en zakelijk wordt benaderd door Dystonia Europe, terwijl onze vereniging één van de partners was van het eerste uur. Met andere woorden, we voelen ons niet als oude vrienden benaderd. En hier komt precies ook het punt naar voren waarom we na ons jubileumfeest in 2015 in Rotterdam het lidmaatschap van Dystonia Europe uiteindelijk met veel moeite hebben beëindigd.

De kern is of een Europese koepelorganisatie als Dystonia Europe na 25 jaar nog voldoende beseft dat zij alleen maar kan bestaan als zij het draagvlak heeft van de individuele nationale verenigingen. Immers mede zonder onze vereniging had Dystonia Europe 25 jaar geleden zich niet kunnen ontwikkelen tot wat zij nu is.

Echter het dominante gedrag van Dystonia Europe en de drang om controle uit te oefenen over de nationale Dystonie Verenigingen maakt dat ons bestuur, gezien de gestelde voorwaarden voor hernieuwd lidmaatschap en de getoonde houding, op dit moment zeer terughoudend is om opnieuw toe te treden. In de afgelopen drie jaar heeft onze vereniging bewezen prima te kunnen bestaan zonder een Europese koepelorganisatie. We missen geen wezenlijke zaken.

Ons bestuur vindt eigenlijk dat Dystonia Europe aan vernieuwing toe is als het gaat om de relatie met nationale Dystonie Verenigingen. Veel gelijkwaardiger en veel meer vanuit de behoefte van de nationale verenigingen zou moeten opereren.

Ons bestuur is op zich wel een warm voorstander van Europese samenwerking, maar dan eigenlijk niet op deze verouderde grondslag voor samenwerking. Maar goed, als je van mening bent dat Dystonia Europe zou moeten veranderen dan zou je juist weer lid moeten worden om deze broodnodige vernieuwing van binnenuit te bewerkstelling? Een dilemma dus.

Hoe nu verder?

Omdat ons bestuur zich goed realiseert dat zij slechts uit drie personen bestaat die op dit moment een niet echt positieve mening hebben over een mogelijk hernieuwd lidmaatschap en in de afgelopen jaren ook persoonlijke ervaringen hebben

opgedaan vindt ons bestuur het belangrijk om de vraag voor hernieuwd lidmaatschap voor te leggen aan alle leden. Als 2/3 deel (of meer) van onze leden die haar stem uitbrengt voor een hernieuwd lidmaatschap onder de voorwaarden die het bestuur van Dystonia Europe stelt 'ja zegt' dan zal ons bestuur de wens van onze leden loyaal uitvoeren en worden we weer lid en zullen we op een positieve en constructieve manier het fundament van Dystonia Europe stap voor stap proberen te moderniseren. De uitkomst van dit referendum kan ook zijn dat we niet opnieuw lid worden van Dystonia Europe of dat het bestuur opdracht krijgt om te kijken naar een alternatief, zoals bijvoorbeeld de European Patient Forum of de European Federation (EPF) of Neurological Associations (EFNA).

Daarom heeft ons bestuur besloten een besluitvormend referendum te houden over het lidmaatschap van Dystonia Europe. Dit willen we doen in de maand juli. Voor zover mogelijk krijgt iedereen per email dit referendum toegestuurd, en anders per post.

Zoals gezegd is de uitkomst van dit referendum bindend voor ons bestuur. Op deze manier denkt ons bestuur haar eigen betrokkenheid bij dit onderwerp aan de zijlijn te plaatsen en wil zij alle leden de kans bieden hierover zijn of haar stem uit te brengen. De uitkomst van dit referendum zal uiterlijk in oktober van dit jaar bekend worden gemaakt via de email, dan wel post. De uitkomst van dit ledenbeeraad zal worden bekrachtigd door het bestuur in oktober van dit jaar. Bij een positieve uitspraak van onze leden zal ons bestuur zich onder de huidige voorwaarden opnieuw aanmelden ná de Algemene leden vergadering van onze vereniging in november van dit jaar.

KOMT U OOK NAAR DE NATIONALE DYSTONIEDAG 2018?

Zaterdag 3 november, Openluchtmuseum Arnhem

Net als vorig jaar wordt ook dit jaar de Nationale Dystoniedag gehouden op de eerste zaterdag van november. Op zaterdag 4 november 2018 organiseren we de D-day in het Openlucht Museum te Arnhem. Concept programma (wijzigingen voorbehouden)

10:00 – 10.30 uur	Ontvangst
10:30 – 11:00 uur	Welkom door de voorzitter
11:00 – 12:30 uur	Algemene Leden Vergadering + lezing dr. Bleton
12:30 – 13:15 uur	Lunch
13:15 – 14:15 uur	Workshops
14:30 – 16:00 uur	Rondleiding Openlucht Museum onder begeleiding van gidsen
16:00 – 16:30 uur	Samenkomst en afsluiting GROEPSFOTO BIJ DE MOLEN



In de pauzes is er een informatiemarkt waar u over verschillende onderwerpen meer te weten kunt komen. Ieder lid krijgt nog een aparte uitnodiging per post of per mail. Graag ontvangen wij suggesties voor de workshops



De doorgang van de Nationale Dystoniedag is onder voorbehoud dat we de begroting hiervoor sluitend krijgen. Het bestuur zal dit in september a.s. aan u kenbaar maken.

'Alleen een dystoniepatiënt begrijpt mij echt'

Steun en begrip zijn onmisbaar. Dat geldt voor ieder mens. Maar heb je een ziekte die grote impact heeft op je leven, dan kun je niet zonder lotgenotencontact, vinden Françoise Bakker en Mirry Dijkstra. Twee jaar geleden leerden Françoise (heeft een dochter met myoclonie dystonie) en Mirry (heeft zelf myoclonie dystonie) elkaar kennen via de Dystonie vereniging. "Er is niemand die mij zo goed begrijpt als Mirry", vertelt Françoise.

Françoise Bakker zag al snel dat haar dochter Luna (nu 10 jaar) last had van spierschokjes. Ze kwam terecht bij een arts in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Die stelde in korte tijd de diagnose myoclonie dystonie vast. Dit is een zeldzame ziekte (zie kaderbericht) en jarenlang dacht Françoise dat haar dochter de enige in Nederland was met deze aandoening. "Omdat ik vooral zocht op myoclonie, heeft het lang geduurd voordat ik de juiste patiëntenvereniging had gevonden. Toen Luna twee jaar geleden schrijfkramp kreeg, werd ik me bewust van de dystonie en ben ik breder gaan zoeken. Bij toeval stuitte ik toen op de website van de Dystonie vereniging. Toen er ging een wereld voor me open."

Ze nam contact op met de patiëntenvereniging en leerde Mirry kennen. Mirry Dijkstra kreeg de diagnose myoclonie dystonie toen ze vijftientig was. Al jaren zet zij zich in voor het lotgenotencontact van de Dystonievereniging. "Bij mij begon de dystonie in mijn benen, die ik niet goed kon controleren. Daarna kreeg ik schokken in mijn nek. Als ik wil eten, schiet mijn hoofd naar links. Ik heb last van schrijverskramp en dwangstanden. Ik weet wat myoclonie dystonie is en doet met je leven. Daarom kunnen we elkaar via lotgenotencontact zo goed helpen. Toen Françoise me belde, hebben we afgesproken elkaar te ontmoeten en dat werd het begin van een bijzondere en belangrijke vriendschap."

Terwijl Françoise en ik samen via Skype in gesprek zijn met Mirry komt Luna de kamer inlopen. "Hi Mirry!



Hoe gaat het met jou?" Haar moeder geeft haar snoep om te delen met haar vriendinnen op haar slaapkamer. "Let op dat je niet te veel suiker eet, hè Luna", roept Mirry via het computerscherm. "Daar krijg je last van."

"Totdat ik Mirry kende, begreep ik weinig van myoclonie dystonie"

Sinds hun eerste ontmoeting bij Mirry in Amsterdam is het leven van Françoise en Luna enorm veranderd. "Totdat ik Mirry kende, begreep ik weinig van myoclonie dystonie. Op school en in de buurt werd Luna vaak niet begrepen en was ze altijd moe. De kinderen dachten dat zij zich aanstelde. Maar ze was geen aansteller, de ene keer kon ze wel meedoen met renselletjes en de andere keer niet. Dan lag ze thuis op de bank en was ze doodop."

Daar werd Luna heel verdrietig van en dan zei ze: **‘Niemand op de wereld heeft wat ik heb’**”, vertelt Francoise.

“Ik wist zelf ook niet goed wat haar beperkingen inhielden. Dat maakte dat ik me als moeder eenzaam voelde. Totdat Mirry zei: ‘Wat moet jij moe zijn Luna, als je dag en nacht spierschokken hebt. Ik weet hoe extreem uitputtend dat is.’ Die uitspraak maakte dat ik ineens begreep waar Luna mee moet dealen. Met hulp van Mirry ging ik me meer verdiepen in de ziekte. Daardoor kan ik nu veel beter opkomen voor mijn dochter.”

Sinds dit schooljaar gaat Luna naar het regulier basisonderwijs. “In het speciaal onderwijs had iedereen een aandoening. Maar in haar huidige klas is Luna de enige die ‘iets’ heeft. Spasmen zijn lastig te begrijpen, zeker voor kinderen. En Luna spant zich tot het uiterste in om mee te komen met de rest. Ze overstrekt haar lichaam om maar gewoon te kunnen lopen. Daardoor komt ze vaak bekaf thuis uit school. We besloten dat Luna een spreekbeurt zou houden over myoclone dystonie. Samen gingen we op zoek naar luchtige filmpjes op YouTube en we gebruikten beelden uit de tv-serie Je zal het maar hebben van Valerio. Dat was een groot succes. Nu begrijpen de kinderen veel beter wat haar ziekte inhoudt.”

“Ik zie nu dat je ook met myoclone dystonie iets van je leven kunt maken”

Ook deed het Francoise goed om te zien dat Mirry ondanks haar ziekte geniet van het leven. Ze rijdt paard en heeft een waardevolle baan. Mirry geeft onderwijs aan volwassenen die de Nederlandse taal als tweede taal moeten leren. “Ik zie nu dat je ook met myoclone dystonie - met de juiste instelling en doorzettingsvermogen - iets van je leven kunt maken. Dat geeft me vertrouwen in de toekomst van Luna”, vertelt Francoise.

Andersom is Luna een grote inspiratie voor Mirry. “Ze is zo dapper. Ik weet nog goed dat ik haar voor het eerst ontmoette. Ik dacht: **‘Wat ben jij een mooi kind.’** Ik realiseerde me dat ik haar schoonheid zag en niet zozeer haar dystonie. Dat was een enorme eyeopener voor mij. Zelf had ik me jarenlang binnen verschanst, omdat ik niet wilde dat mensen mijn spasmen zagen. En ineens ontmoette ik een kind dat springlevend is en bereid is om iedere barricade te nemen. Ik realiseerde me dat je ook met handicap nog mooi bent. Dat heeft mij geholpen om mijn ziekte te accepteren.”

Als Mirry hoort dat Luna een spreekbeurt heeft gehouden, vertelt ze: “Ik merk dat ik nog veel winst kan behalen als ik mensen vaker uitleg wat ik wel en niet kan. Je kunt niet van mensen verwachten dat ze dat begrijpen, als ze zelf geen myoclone dystonie hebben.”

“Luna ontdekte dat ik ook uit een rietje drink. Die herkenning is fijn.”



Toch praten Mirry en Francoise niet continue over de ziekte. “Dat zou heel vermoeiend zijn. Je moet ook leuke dingen doen samen. Vorig jaar kwamen Francoise en Luna bijvoorbeeld logeren bij ons. Mijn dochter is even oud als Luna en samen kunnen ze het goed vinden. We zijn naar het zwembad geweest, hebben samen gegeten en hadden een hoop lol. Dan ontstaan de gesprekken over de myoclone dystonie spontaan. Zo ontdekte Luna in het zwembad bijvoorbeeld dat ik ook uit een rietje drink. Die herkenning is fijn.”

“En ik ben niet iemand die door de telefoon gemakkelijk praat over de ziekte. Ik weet dan niet goed wat ik moet vragen. Terwijl de vragen tijdens het gesprek bij Mirry thuis spontaan naar boven kwamen. Mirry vertelde eerst van alles over de ziekte en zo ontstonden bij mij de vragen. Dan heb je een heel natuurlijk gesprek”, vertelt Francoise.

Terwijl wij praten met elkaar, begint Luna te spelen op de piano. In november ontmoetten Francoise en Luna op de landelijke Dystoniedag de pianist Folke Nauta. “Samen speelden ze een tijdje piano. Naderhand zei Folke tegen mij: ‘Ze is echt muzikaal.’ Dat gaf Luna zelfvertrouwen. Ze had daarvoor al tapdance en kung fu geprobeerd, maar daar ging ze steeds door haar enkel en van kung fu werd ze te moe. Daardoor waren deze sporten niet haalbaar. Nu zag ze een pianist met dystonie. Dat stimuleerde haar, want hij had ook dystonie en hield ook van pianospelen. ‘Als hij het kan, kan ik het ook’, dacht ze. En nu zit ze op pianoles.”

“Luna geeft nooit op. Daarmee is ze een inspiratie voor mij”, vertelt Mirry. “Ik realiseer me steeds vaker dat alles mogelijk is, ondanks de ziekte. Hoe moeilijk de aandoening ook is, het brengt me overal. Ik ben er sterker van geworden, weet heel goed wat ik wil en zet door. Ik wil ook dat mijn dochter een normaal leven kan leiden. Bij haar is (nog) geen dystonie vastgesteld. Ik wil haar leren dat je iets van je leven kan maken. Met of zonder aandoening.”



Wat is myoclonus dystonie?

Myoclonus dystonie (MD) is een zeldzame en (meestal) erfelijke aandoening. Mensen met MD hebben last van onwillekeurige, kortdurende schokken (myoclonus) van voornamelijk het gezicht, de schouders en de armen. De stand van de nek of romp is anders dan bij mensen zonder MD. Als een patiënt met MD iets wil pakken, nerveus is of emoties ervaart, dan zijn de schokken heviger.

Soms uit de dystonie zich als schrijfkramp. Het drinken van alcohol maakt dat bij de meeste patiënten de schokken afnemen. In families met MD komen vaker

depressies en angststoornissen voor. Hoeveel procent van de patiënten last heeft van depressies en angststoornissen is nog niet bekend.

In het algemeen kunnen patiënten met MD een redelijk normaal leven leiden. Zelden zijn de klachten zo ernstig dat patiënten afhankelijk zijn van een rolstoel. De aandoening uit zich vaak in de tienerjaren of wanneer de patiënt begin twintig is.

“Je gaat gewoon door”

“We praten er nooit over, maar je voelt elkaar wel aan.” Opa Piet de Graaf (80), moeder Irma Koek-de Graaf (48) en dochter Isa (13) hebben alle drie de erfelijke aandoening dopa-responsieve dystonie. “Je gaat gewoon door, anderen zien het niet, maar je hebt altijd spierspanning en bent vaak moe.”

De aandoening dystonie was nog niet bekend, toen opa Piet de Graaf net na de oorlog de eerste symptomen kreeg. Het begon met het slepen van zijn been. Langzaam werden de klachten erger. Toen hij in 1950 naar de ULO in Amsterdam ging, begon zijn lichaam zich steeds meer te verkrampen. In het Wilhelmina Gasthuis (nu Amsterdam Medisch Centrum) kreeg hij de diagnose Wilson, een erfelijke stofwisselingsziekte. Door de medicatie die hij kreeg, verminderden de klachten enigszins, maar weg gingen ze niet.

“Ik moest het bedrijf runnen, de kwaal kwam op de achtergrond”

“Ik besloot te gaan werken in het bedrijf van mijn vader”, vertelt Piet de Graaf. “Dagelijks bezocht ik veemarkten. Natuurlijk was ik weleens moe, maar dan ging ik even zitten en dan was Piet er weer. Je weet niet beter. Het hoort bij je. De arts zei dat ik niet ouder zou worden dan twintig jaar. Ik was er niet mee bezig. Ik moest het bedrijf runnen, de kwaal kwam op de achtergrond.”

Energie

“Eind jaren tachtig, kregen we dokter Speelman. Zijn voorganger dokter Van Maanen ging met pensioen. Dokter Speelman besloot mijn DNA te onderzoeken, deed bloedonderzoek en toen kreeg ik de diagnose dopa-responsieve dystonie (zie kader pagina 10)”, vertelt Piet de Graaf. “Ik kreeg andere medicatie (Sinet) en de hoeveelheid spasmen nam onmiddellijk af. Ik had meer energie en ging beter lopen. Naast mijn bedrijf deed ik vanaf dat moment veel vrijwilligerswerk. Ik heb 27 jaar schaatsles gegeven, was acht jaar ouderling in de kerk en heb 32 jaar ouderenwerk gedaan.”

“Ik wilde de ziekte niet doorgeven”

Toen Piet in 1966 trouwde, verzekerde zijn toenmalige arts hem dat de ziekte niet erfelijk was. “Ik wilde de ziekte niet doorgeven aan mijn kinderen. Maar toen Irma zes jaar was, begon ze op haar tenen te lopen. Ze liep vaak achteruit en huppelde veel. Ik wist meteen dat het mis was.”

Toch heeft ook Irma een aantal jaren moeten wachten op de juiste diagnose. “De artsen dachten dat ik op mijn vader wilde lijken. Met andere woorden: het was psychisch”, vertelt Irma. “Ik heb zeven weken doorgebracht in een revalidatiecentrum. Maar na allerlei onderzoeken was er nog steeds geen diagnose. Als kind onderga je alles.”

Diagnose

Ook Irma kwam op haar achttiende bij dokter Speelman terecht. “Ik kreeg steeds meer verkrampingen en kon moeilijk lopen. Pas toen kreeg ik de diagnose dopa-responsieve dystonie.” Dokter Speelman verdient een standbeeld, vinden Piet en Irma: “Hij was altijd zeer betrokken bij ons leven, toegankelijk en bereikbaar.”

“Wij kunnen met een pilletje toch behoorlijk leven”

De keuze of ze kinderen wilde krijgen, was voor Irma lastiger. Zij wist dat de ziekte wel degelijk erfelijk is. “Maar ik vroeg mezelf af: Heb ik zo’n slecht leven? Er zijn zoveel vormen van dystonie, die veel erger zijn. Wij kunnen met het medicijn levodopa-carbidopa (Sinemet®) toch behoorlijk functioneren.” Irma werkt 25 uur per week als HR-medewerker bij een reïntegratiebedrijf. “Negen van de tien collega’s weten niet eens dat ik dystonie heb en medicatie slik.” Irma kreeg uiteindelijk een zoon en dochter Isa. “Mijn zoon heeft geen dystonie, maar Isa wel. Zij vindt het heel oneerlijk en vraagt zich vaak af: waarom heb ik de ziekte wel en mijn broer niet?”

Dat is moeilijk om te zien als moeder." Opa Piet knikt en veegt een traan weg. "Je wilt de ziekte niet doorgeven. Ik vond het moeilijk toen Isa tegen me zei: 'Opa, ik kan niet zo goed lopen.'"

"We voelen elkaar goed aan. Daar zijn geen woorden voor nodig"

Aan de buitenkant zie je niets aan Piet en Irma. De spasmen worden door de medicatie behoorlijk onderdrukt. "Maar wij voelen altijd spierspanning en zijn vaak moe. Met name in tijden van stress, drukte en emotie nemen de spierspanningen en klachten (verkrampingen, rusteloze benen) toe. Met een drukke baan, gezin met pubers en huishouden is het wel eens moeilijk. Vooral als je alles goed wilt doen voor anderen. Toch gaan we gewoon door met het leven. We praten eigenlijk nooit over de ziekte. Wel voelen we elkaar goed aan. Daar zijn geen woorden voor nodig", zegt Piet.

Fysiotherapie

Toch ontstaat tijdens het interview een gesprek over fysiotherapie. "Fysio en dan met name massage is een zegen als je dystonie hebt. Ik ga al vijftien jaar iedere twee weken een uur naar een bevriende fysiotherapeut. Mijn hele lichaam ontspant en een tijdlang zijn de klachten aanzienlijk minder. Ik ben in maart geopereerd aan een hernia, waardoor ik even niet naar de fysio kan. Ik mis het enorm", vertelt Piet. Irma gaat momenteel één keer in de twee weken een half uur naar de fysiotherapeut. "Ik heb maar een half uur, maar dat is eigenlijk te weinig. Ik vind het vervelend dat ik per keer moet aangeven waar ik op dat moment het meeste pijn of last heb. Een half uur is te kort voor je hele lijf. En de ene keer heb ik minder last dan de andere keer. Fysiotherapeuten zijn vaak gericht op verbetering, maar die is er bij ons niet, bij ons is het tijdelijke verlichting. Maar wel fijn en je hebt echt even een moment voor jezelf."



Binnenvetter

Dochter Isa is ook een binnenvetter, vertelt Irma. "Ook zij stopt de ziekte liever weg. Dat zit in de familie. Toen ze op de middelbare school meer klachten kreeg, stelde haar mentor voor een spreekbeurt te geven over dopa-responsieve dystonie. Zodat haar klasgenoten haar zouden begrijpen. Maar dat wil ze niet. Binnenkort gaat ze op werkweek. De school en mentor zijn op de hoogte van de dystonie en de medicatie. Maar verder wil ze er niet over praten."



"Bij lotgenoten vind je herkenning"

Wel zijn Irma en Piet al jaren lid van de Dystonie vereniging. "Lotgenoten opzoeken is fijn. Daar vind je herkenning. Je voelt dat je niet alleen staat met je ziekte. De gesprekken helpen me ook in praktische zin", vertelt Irma. "Toen ik vertelde over de toegenomen klachten van mijn dochter, suggereerde iemand om haar te laten overstappen op tabletten. Dat hebben we gedaan en het gaat nu beter met Isa."

Steun

Meerdere keren in hun leven hebben ze zichzelf de vraag gesteld: Had ik liever niet geleefd, nu ik dystonie heb? Maar Piet en Irma hadden het leven niet willen missen, als ze de keuze hadden gehad. "Het kan altijd erger. Dat houd ik mezelf voor", vertelt Piet. "Ik ben trots op het bedrijf dat ik heb kunnen opbouwen. Ik heb een lieve vrouw, die me doorgrondt en ziet als het niet lekker gaat. Zij is een geweldige steun voor me. Ik ben tachtig geworden, terwijl ze me twintig jaar hadden gegeven."

Wat is dopa-responsieve dystonie?

Dopa-responsieve dystonie (DRD) is een erfelijke, neurologische aandoening. De dystonie veroorzaakt spierspanning, wat leidt tot een afwijkende stand of bewegingen. Ook kunnen patiënten met DRD klachten hebben die identiek zijn aan die bij de ziekte van Parkinson: trillen, stijfheid en traagheid.

De eerste symptomen van DRD ontstaan vaak op kinderleeftijd, rond de leeftijd van 6 of 7 jaar. Soms komt de ziekte al voor bij baby's. DRD komt het meeste voor bij vrouwen en meisjes. Hoe groot de kans is dat de erfelijke ziekte wordt doorgegeven aan kinderen, is afhankelijk van het soort foutje dat de ziekte veroorzaakt. Een klinisch geneticus kan per situatie meer duidelijkheid geven.

Oorzaken

Het foutje op het GCH1 gen komt het meeste voor. Maar ook zijn er fouten bekend in het TH (tyrosine hydroxylase) gen of SR (sepiapterine reductase) gen.

Al deze foutjes leiden tot een tekort aan dopamine in de hersenen. Deze signaalstof is belangrijk voor onder andere de controle van bewegingen.

Behandeling

DRD is goed behandelbaar. Door het slikken van het medicijn L-dopa verminderen de klachten aanzienlijk of verdwijnen vrijwel helemaal. De L-dopa tabletten vullen het tekort aan dopamine aan. Vaak voelen patiënten al na een paar dagen slikken van het medicijn een groot verschil. L-dopa wordt ook gebruikt bij de ziekte van Parkinson.

Soms slikken patiënten naast L-dopa ook Hydroxytryptofaan of Artane. Deze middelen worden voorgeschreven als het lichaam van de patiënt bepaalde stoffen te weinig produceert. Dat noemen we een SR-deficiëntie. Ook kunnen patiënten worden begeleid door een fysiotherapeut.

De WMO: ondersteuning voor (hulpmiddelen van) allerlei mensen. Er is een hoop om te doen. Maar hoe zit het nu echt?

Vanuit de overheid is er het ideaalbeeld van een maatschappij waarin iedereen zo lang mogelijk zelfstandig kan blijven wonen. Klinkt goed, maar daar is soms wel de nodige ondersteuning voor nodig. Vaak is het echter onduidelijk wat er allemaal mogelijk is en waar je rechten liggen. In dit artikel meer daarover, zodat jij sterk staat op dit gebied.

Allereerst: er gaat nogal vaak wat mis. Schrijnende verhalen waarin mensen al meer dan een jaar wachten tot dat ze eindelijk voorzien zijn van een passende rolstoel, verhalen van mensen die veel te weinig huishoudelijke hulp krijgen, enzovoort.

Er zijn dan ook veel mensen die gebruik maken van (social) media om hun verhaal te delen in de hoop dat er niet alleen voor hem/haar wat verandert, maar ook voor anderen die in hun situatie zitten of erin terecht dreigen te komen. Dat er genoeg misgaat is duidelijk, maar hoe hoort het?

De WMO staat voor de Wet Maatschappelijke Voorzieningen. Er kan veel ondersteuning onder de WMO vallen, maar in grote lijnen gaat het als het gaat om mensen met een fysieke beperking – zoals Dystonie dus- om de volgende dingen:

- Woonvoorzieningen
 - De woning aanpassen.
 - o De badkamer
 - o Drempels weghalen
 - o Aanbouw/verbouwing
 - o soms: verhuis- of herinrichtingsvergoeding
- Rolstoelvoorzieningen (deze spreekt voor zich)
- Vervoersvoorzieningen
 - (deel)taxi/ rolstoel(deel)taxi
 - Aanpassingen aan auto.
 - Een speciale fiets, rolstoelscooter, scootmobiel
- Huishoudelijke voorzieningen
 - O.a. boodschappen- of maaltijdendienst
 - Hulp in de huishouding



Eigen bijdrage

Sinds de wetwijziging in 2015 wordt er een bijdrage gevraagd wanneer je gebruik moet maken van ondersteuning. De hoogte ervan is afhankelijk van je inkomen, leeftijd en je vermogen (je bezittingen die van belang zijn: zoals je spaargeld). Wanneer je dus weinig inkomen hebt, zal je altijd het laagste bedrag aan eigen bijdrage moeten betalen: dit is €17,50 per 4 weken. Wanneer je 1,5 keer modaal verdient (€55.000) kan het zomaar oplopen tot dik €2.500 per jaar(!).

Kabinet Rutte III heeft in het regeerakkoord vastgelegd dat er een abonnementstarief zal komen. Ze willen een vast tarief van €17,50. Velen juichen dit toe: je kunt er toch immers ook niets aan doen dat je bijvoorbeeld een rolstoel nodig hebt?! Ik ben alvast heel benieuwd wanneer en hoe dit vorm gaat krijgen.

Ik ben het niet eens!

Wanneer je je aanmeld bij de WMO in jouw gemeente volgt er doorgaans een gesprek. Vanuit dit gesprek legt de gemeente een beschikking vast: waar heb jij recht op? Bijvoorbeeld: een elektrische of handbewogen rolstoel. Het kan zomaar gebeuren dat je het absoluut niet eens bent met het genomen besluit.

Je hoeft je er dan echt niet bij neer te leggen. Sterker nog: ga vooral in bezwaar! Dat voorkomt gedoe achteraf. Want eenmaal overeen gekomen is overeen gekomen.

- In bezwaar gaan kan doormiddel van een brief naar de instantie die het besluit genomen heeft. De WMO dus. Let op: dit kan echt maar tot 6 weken na de datum van de brief die je zelf ontvangen hebt. Al ben je slechts 1 dag te laat, dan al wordt hij niet-ontvankelijk verklaard en zijn je kansen verkeken.
- Wat zet ik erin? Zet er sowieso je: naam, adres, datum, omschrijving of kopie van het besluit waarmee je het oneens bent, de reden van je bezwaar en een handtekening in!
- Niet eens met het besluit wat gekomen is op je bezwaarschrift? Dan kun je nog in beroep gaan. Dit gaat dan via de rechtbank. Klinkt heftig, maar het gaat wel om jouw leven!

Praten met een onafhankelijke?

Er zijn verschillende instanties die je kunnen helpen. Dit hoeft echt geen advocaat te zijn. Instanties zoals het Juridisch loket en MEE hebben ook deze expertise in huis en verwijzen- wanneer nodig- door.

Nog belangrijk om te weten

De gemeente kan jouw verzoek om hulp niet direct weigeren op basis van je verhaal. Ze zijn verplicht om onderzoek te doen naar je situatie en hun besluit ook te koppelen aan wat vastgelegd is in de wet. Juist omdat er nogal eens wat mis gaat is het belangrijk om ALTIJD de besluiten (samen met iemand die je vertrouwt) door te nemen. Wees ook niet bang voor 'gedoe'. En ga zelf op onderzoek uit als je het gevoel hebt dat er iets niet klopt. En nog een tip: maak een lijstje voordat je op gesprek gaat met waarin je problemen ondervindt en oplossingen. Dit kan heel specifiek zijn: wat voor rolstoel denk je dat het beste voor je is bijvoorbeeld? Neem ook medische verslagen mee. Dit versoepelt het gesprek.

Succes!

Christel Verbogt

BELANGRIJKE INFORMATIE!

Wij vragen uw toestemming voor behoud en gebruik van uw gegevens (AVG) Wij beschikken over uw persoonsgegevens, zoals uw naam en uw (e-mail) adres. Nieuwe privacywetgeving. Vanaf 25 mei is de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) van toepassing. Door deze nieuwe privacywetgeving mag de Dystonie vereniging uw gegevens in veel gevallen niet zonder uw toestemming bewaren en gebruiken. Via deze oproep vragen wij uw toestemming voor het behoud en het gebruik van uw gegevens. Deze gegevens zijn voor ons van groot belang om u als lid van de vereniging optimaal van dienst te kunnen zijn.

WIJ VRAGEN UW TOESTEMMING VOOR:

- het bewaren van uw persoonsgegevens;
- het sturen van nieuwsbrieven, uitnodigingen en facturen / herinneringen;
- het sturen van informatie over nieuwe activiteiten.

Indien u deze toestemming NIET verleend, vragen wij u ons hierover schriftelijk (per post/per mail) te informeren. secretariaat@dystonievereniging.nl of Dystonie vereniging, postbus 9345, 4801 LH Breda.

U kunt erop vertrouwen dat wij uiterst zorgvuldig met uw gegevens omgaan.



**Wij wensen
u een hele
fijne zomer
Vakantie!**

“De vraag van de patiënt is uitgangspunt van iedere behandeling”

“Hoe kan ik bijdragen aan de kwaliteit van leven van deze patiënt?” Dat is de vraag die revalidatiearts Dr. Kees Hein Woldendorp zichzelf consequent stelt bij iedere patiënt die hij ontmoet. Woldendorp werkt al bijna twintig jaar voor Revalidatie Friesland. Sinds april is hij lid van de Medische Advies Raad (MAR) van de Dystonie vereniging. Wie is Kees Hein Woldendorp en wat wil hij bijdragen aan de MAR?

De meeste leden van de Dystonie vereniging kennen dr. Kees Hein Woldendorp van zijn expertise op het gebied van muziek en dystonie. Tijdens de laatste Dystoniedag op 4 november 2017 sprak hij samen met pianist Folke Nauta over muzikanten met dystonie. Zijn eigen liefde voor Keltische folkmuziek maakte dat de revalidatiearts zich specialiseerde in de begeleiding van muzikanten met dystonie, maar Kees Hein Woldendorp doet meer.

Bij Revalidatie Friesland is Woldendorp verantwoordelijk voor een klinische revalidatie afdeling, waar mensen na een herseninfarct, met een hersenbeschadiging, neurologische aandoening (zoals MS) of een dwarslaesie revalideren. Daarnaast stuurt hij een revalidatieteam aan voor mensen met complexe en langdurige pijnklachten in de houding en bewegingsapparaat. Ook is hij medisch coördinator en medeoprichter van het Revalidatie Expertise Centrum voor Muziek en Dans (REC-MD), waar hij geblesseerde musici en dansers behandelt.

“Als revalidatiearts stel je het leven van de patiënt centraal, legt Woldendorp uit. Bij dystonie betekent dit dat een neuroloog meestal de diagnose heeft gesteld en medicatie heeft voorgeschreven. Dan heeft de gemiddelde dystoniepatiënt er vaak al een zoekproces van jaren op zitten. Een diagnose voelt als een verlossing: eindelijk duidelijkheid en een verklaring voor alle klachten. Maar daarna begint het levenslange proces van zoeken naar de beste behandeling in iedere fase van de ziekte, zodat het leven de moeite waard blijft voor de patiënt.”

“De ziekte is een feit, maar hoe kun toch iets maken van je leven?”

Veel dystoniepatiënten ervaren na verloop van tijd klachten, die het gevolg (kunnen) zijn van dystonie, stelt dr. Kees Hein Woldendorp. “Een patiënt gaat bijvoorbeeld minder bewegen doordat hij in een rolstoel zit, vervolgens ontstaat overgewicht en dit kan leiden tot suikerziekte. Iedere keer moet je achterhalen wat de oorzaak van de klachten is en zoeken naar de best passende oplossing. De ziekte is een feit, maar hoe kun je toch iets maken van je leven? Die vraag is cruciaal, om ondanks je ziekte te kunnen genieten van het leven. Het antwoord op die vraag verschilt per patiënt.”

Soms is er bij patiënten sprake van een psychologische oorzaak, stelt de revalidatiearts. “Dit is een heel beladen onderwerp en dat snap ik ook. Want nogal wat patiënten die later dystonie bleken te hebben, kregen eerst te horen dat het ‘psychisch’ zou zijn. Toch is het belangrijk dat we hierover praten, omdat een goed begrip noodzakelijk is om de juiste aanpak te kiezen.”

Psychische oorzaken kunnen volgens Woldendorp op twee manieren ontstaan. “Soms kan een bewegingsblokkade, het onvermogen om armen of benen te gebruiken, een psychische oorzaak hebben. Dit noemen we ook wel conversie; een in principe psychiatrisch ziektebeeld, waardoor mensen helaas invalide raken. Als revalidatiecentrum help je mensen om, met of zonder gebruik van het betreffende ledemaat, toch iets van het leven te maken.”

Daarnaast kunnen psychische klachten het gevolg zijn van de grote impact van dystonie op de psychische gesteldheid. “Zo kunnen er, na het horen van de diagnose, extra psychische klachten ontstaan. De patiënt vertoont dan - onbedoeld – ziektegedrag, zonder dat de ziekte zelf daartoe aanleiding geeft.

Als een patiënt bijvoorbeeld heel boos of gefrustreerd is en dit niet durft te uiten, dan kan hij na verloop van tijd door zijn benen zakken of een arm niet meer kunnen gebruiken”, vertelt de revalidatiearts.



Daarom moeten artsen heel nauwkeurig onderzoeken of klachten voortkomen uit de dystonie of indirecte gevolgen zijn, meent Woldendorp. “Pas dan kun je vaststellen hoe je een patiënt het beste kunt helpen. Veel dystoniepatiënten merken dat stress een sterk negatieve invloed heeft op hun functioneren. Het leren omgaan met langdurige stress, passend bij de situatie met dystonie, vergt veel van mensen. Hoe doe je dat? Dat is niet eenvoudig. Maar, je kunt het leren in een revalidatiecentrum, zonder dat het feitelijke ziektebeeld wordt beïnvloed.”

“Neuroloog, revalidatiearts, ergotherapeut, fysiotherapeut of psycholoog. We hebben elkaar allemaal heel hard nodig”

Dr. Kees Hein Woldendorp is groot voorstander van samenwerking tussen neurologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, oefentherapeuten, logopedisten, orthopedisch instrumentmakers, -schoenmakers, maatschappelijk werkers en psychologen. Deze disciplines zouden moeten worden vertegenwoordigd in een Medische Advies Raad, meent de revalidatiearts. “We hebben elkaar gewoon heel hard nodig. Een neuroloog kan niet zonder een revalidatiearts en ik kan als revalidatiearts niet zonder een neuroloog, ergotherapeut, fysiotherapeut of psycholoog. Samen kunnen we de beste zorg bieden.”

“Om goed te kunnen samenwerken, moeten we een gemeenschappelijke taal ontwikkelen. Zodat we elkaar goed leren verstaan”, stelt Woldendorp. ‘De neuroloog praat bijvoorbeeld over het neurologisch stadium of de soort dystonie. Terwijl een revalidatiearts spreekt over het niveau van functioneren. Een orthopedisch instrumentmaker kijkt naar het soort spalk dat de patiënt nodig heeft, de logopedist

naar de mondfunctie en de fysiotherapeut naar de inspanningsmogelijkheden van de dystonie patiënt. Niet iedere neuroloog of eerstelijns fysiotherapeut, die is aangesloten bij het dystonie netwerk, is precies op de hoogte van de mogelijkheden van bijvoorbeeld de revalidatiearts. Terwijl we een gemeenschappelijke taal en kennis van elkaars expertise nodig hebben om elkaar blindelings te kunnen vinden. Dat is in het belang van de dystoniepatiënt.”

De eerste regionale  tiviteit van Dr. Woldendorp voor de Dystonievereniging was de regionale dystoniedag, die in april werd gehouden in Friesland. “Lotgenotenbijeenkomsten zijn heel belangrijk. Dystoniepatiënten voelen zich vaak miskend door het moeizame proces in de aanloop naar de diagnose. Als die eenmaal is gesteld, dan leven er veel vragen over gevolgklachten of waar zij hulp kunnen vinden. Zo vertelde een patiënt dat haar fysiotherapeut met pensioen ging. ‘Waar moet ik nu in godsnaam heen?’ was haar vraag en die is terecht. Veel fysiotherapeuten weten vaak nog onvoldoende over de behandeling van dystoniepatiënten. En lange reistijden naar een revalidatiecentrum of gespecialiseerde fysiotherapeut zijn  ak niet haalbaar voor de patiënt. De Dystonievereniging kan patiënten helpen hun weg te vinden.”

“Ook met een ziekte kun je heel vitaal zijn”

De belangrijkste vraag die hij iedere patiënt wil meegeven is: Wat wil jij met je leven? “Door jouw ziekte lever jij in op kwaliteit van leven. Maar dat betekent niet dat jij jouw dromen niet kunt waarmaken? Ik ken mensen die vanuit hun rolstoel een groot bedrijf aansturen. Een inspirerend voorbeeld is Annemarie Postma. Zij kreeg op haar elfde een dwarslaesie, waardoor zij blijvend in een rolstoel zit. Zij publiceerde meerdere boeken die internationaal en in hoge oplagen worden verkocht. Samen zetten wij ons nu in voor de ontwikkeling van een centrum voor leefstijlgeneeskunde (AM-Lifestyle Medicine), het eerste in Nederland. Met de juiste aandacht voor voeding, beweging en stressreductie kun je veel klachten en ziekten voorkomen. Annemarie Postma laat zien dat je ook met een beperking heel vitaal kunt zijn. Zolang je maar doelen stelt die bij jou passen en daarvoor durft te gaan.”

'Medische ingreep helpt patiënten met stembandproblemen uit isolement'



Nooit weten of je stem het doet. Het leidt bij veel patiënten met spasmodische dysfonie tot een sociaal isolement. KNO-arts dr. Ton Langeveld van het LUMC in Leiden promoveerde op de behandeling van stembandproblemen als gevolg van een focale dystonie. Naast botulinetoxine-injecties voert Langeveld ook operaties uit, waarbij een deel van de stembandspieren wordt verwijderd. "Tot nu toe kan meer dan de helft van de patiënten weer op zijn of haar stem vertrouwen", aldus Ton Langeveld.

Fotograaf: Frank Nagtegaal

Hoeveel patiënten met spasmodische dysfonie Nederland telt, weet niemand. "Maar alleen al in Leiden hebben we zo'n driehonderd patiënten met deze vorm van dystonie", vertelt Langeveld, lid van de Medische Advies Raad (MAR) van de Dystonievereniging. De KNO-arts organiseerde op 8 juni in het LUMC een regionale patiëntendag voor mensen met spasmodische dysfonie. "Als ik een schatting moet maken, denk ik dat er in Nederland ongeveer vijfhonderd patiënten rondlopen. Deze stemaandoening komt zelden voor en wordt daarom ook niet altijd herkend. Hierdoor kampen patiënten vaak jarenlang met een slechte stem, zonder dat iemand door heeft dat zij spasmodische dysfonie hebben."

Neurologische aandoening

Spasmodische dysfonie wordt gezien als een focale dystonie en is daarmee een neurologische aandoening. De oorzaak van de ziekte is niet bekend. Spasmodische dysfonie beïnvloedt het functioneren van de spieren in het strottenhoofd. Doordat de spieren overmatig naar elkaar toe gespannen worden, hebben patiënten een geknepen en geperste, hese stem. Praten is vermoeiend en de stem 'komt er niet uit, zoals de patiënt zou willen'. Dit wordt erger bij stress en vermoeidheid.

"Tref jij een KNO-arts die de spasmodische dysfonie niet herkent, dan bestaat de kans dat je te horen krijgt dat de oorzaak psychosomatisch is"

Net als veel andere dystoniepatiënten krijgt ook deze groep vaak het label 'psychosomatisch of psychisch'. Langeveld: "Omdat patiënten met deze aandoening niet kunnen vertrouwen op hun stem, durven ze bijvoorbeeld niet meer naar een winkel. Bang om voor gek verklaard te worden als hun stem niet doet, wat het zou moeten doen. Daardoor raken veel patiënten in een sociaal isolement, wat uiteindelijk leidt tot psychische klachten. Deze zijn een gevolg van de dystonie, geen oorzaak. Tref jij een KNO-arts die de spasmodische dysfonie niet herkent, dan bestaat de kans dat je te horen krijgt dat de oorzaak psychosomatisch is. Omdat de aandoening zo zeldzaam is, is de kans aanzienlijk dat dit gebeurt."

Logopedist

Ton Langeveld hoorde voor het eerst van spasmodische dysfonie, toen hij in 1991 in Leiden begon met zijn opleiding tot KNO-arts. "We hadden hier een logopedist, die promoveerde op de diagnostiek en behandeling van psychogene (niet-organische) stemstoornissen. Deze revolutionaire therapie kreeg veel aandacht in de populaire publieksmedia, waaronder de Libelle. Hierdoor kwamen in die tijd veel patiënten met stemproblemen naar het LUMC. Onder hen waren ook patiënten met spasmodische dysfonie. Zij waren vaak gediagnostiseerd met een psychisch stemprobleem. Deze mensen kwamen niet in aanmerking voor de behandelmethode van de logopedist en werden terugverwezen naar de KNO-afdeling van het LUMC." In die tijd was het AMC net begonnen met het injecteren van botulinetoxine in de stembanden. "Ik heb toen de grootste producent gebeld en die bracht me in contact met een KNO-arts uit Londen.

Hij was gepromoveerd op het effect van botulinetoxine-injecties op spasmodische dysfonie. In 1993 zijn we in het LUMC begonnen met het geven van deze injecties. Het werd een zoektocht naar de juiste dosering en de juiste frequentie van injecteren. Ik ontdekte dat een lagere dosering met een tussentijd van twee maanden bij veel mensen redelijk effectief was”, vertelt Langeveld.

Ups en downs

Langeveld: “De patiënten hadden niet te veel last van bijwerkingen, zoals een hese, zachte stem en volumeverlies, met soms een hoge stem en slikklachten. De truc is om de ups en downs van de behandeling zo veel mogelijk af te vlakken en de mensen een zo stabiel mogelijke stem te geven. In die tijd maakten we van alle patiënten gedurende de behandeling video-opnamen. Bij het terugkijken zagen we dat de vrouwelijke patiënten zich weer beter gingen kleden en zich opmaakten. Dit was een uiting van toenemend zelfvertrouwen. Bij navraag bleek het vertrouwen grotendeels teruggewonnen en realiseerden zij zich ‘dat ze niet gek waren’. Dit was indrukwekkend om mee te maken.”

“Ik besloot te starten met de operatie, maar koppelde hier wel meteen een onderzoek aan”

Constance stemkwaliteit

Maar een consistente stemkwaliteit met botulinetoxine injecties kan niemand garanderen, stelt Langeveld. “Bovendien zijn niet alle patiënten even goed geholpen met een botulinetoxine-behandeling. Dan kan een chirurgische ingreep een uitkomst zijn.” (zie kaderbericht)

Tijdens de endoscopische ingreep onder algehele narcose gaat de chirurg met een laser via de mond naar de stembandspieren. “Het voordeel van endoscopie is dat de arts niet hoeft te snijden in de hals. Vervolgens wordt een derde van de stembandspieren verwijderd. Hierdoor ontstaat een luchtlekkage,

wat maakt dat de geknepen en persende stem verdwijnt”, vertelt Langeveld. Toen Langeveld hoorde van de eerste resultaten van de ingreep, was hij sceptisch:

“Er was nog geen onderzoek gepubliceerd in de internationale vakliteratuur, waarbij de effecten werden vergeleken met de resultaten van de botulinetoxine-injecties. Bovendien snijd je een gezond deel van de stemband eruit. Dat is onomkeerbaar. Maar na het lezen van onderzoeksuitkomsten uit Taiwan, Brazilië en Japan besloot ik toch te gaan kijken in het VUmc in Amsterdam. Daar durfden ze de ingreep wel eerder aan. Na uitgebreide voorlichting aan de patiënten, besloot ik in 2013 te starten met de operatie. Gezien de geringe ervaring in de wereld, koppelden we hier wel meteen een onderzoek aan. Dat vind ik een vereiste bij een dergelijke, zeldzame aandoening en een operatie, waarvan de uitkomsten nog niet vaststaan.”

Oordeel van de patiënt

Langeveld koos voor een clinical outcome research, waarin het oordeel van de patiënt over het lange termijnresultaat de belangrijkste rol speelt. “Ik vergelijk patiënten die de medische ingreep ondergaan met patiënten die botulinetoxine-injecties krijgen. Omdat we de medische ingreep de afgelopen vijf jaar maar bij 31 patiënten hebben uitgevoerd, ben ik voorzichtig met mijn conclusies. Maar na één tot drie ingrepen per patiënt zien we tot op heden bij de meesten blijvend resultaat. De patiënten ervaren hun stem beter dan tijdens de botox-behandelingen. De patiënten waarderen vooral de betrouwbaarheid van de stem.”

“Laatst zei een patiënte: ‘heel soms mis ik mijn botox-stem. Maar ik zou niet terug willen, want nu kan ik van mijn stem op aan. En ik hoef niet steeds terug te komen voor injecties.’ Van de eerste 22 patiënten die nu geanalyseerd zijn, vinden 12 na één ingreep hun stem goed. Tien patiënten zijn een tweede keer geopereerd. Van vier van hen heb ik inmiddels ook resultaten, gebaseerd op de situatie één jaar na de operatie. Ook zij zijn nu tevreden. De vijftien overige patiënten zie ik binnenkort voor de resultaatmetingen terug. Van twee mannen weet ik dat ze mogelijk nog een keer geopereerd moeten worden.”

Wachlijst

Hoewel de resultaten voorzichtig positief genoemd kunnen worden, voert het LUMC de ingreep nog niet op grote schaal uit. Vanwege wachtlijsten kan niet iedereen meteen worden geopereerd. "Bovendien is een operatie alleen zinvol, als de patiënt gedurende een langere periode (liefst met goed resultaat) met botulinetoxine-injecties is behandeld. "Een medische ingreep heeft altijd risico's. Daarom is botulinetoxine-injectie bij elke nieuwe patiënt op de polikliniek nog steeds de eerste keuze van behandeling.

Bij positief effect en gemotiveerde patiënten besluiten we in gezamenlijk overleg met de patiënt tot de operatie", vertelt dr. Ton Langeveld.

Ontdek in het kaderbericht op pagina 27 welke ziekenhuizen in Nederland de operatie aanbieden aan mensen met spasmodische dysfonie. Meer informatie over spasmodische dysfonie vind je op onze website: www.dystonievereniging.nl.

'Ook voor mensen met spasmodische dysfonie is er hoop'

De ziekte heeft mijn leven op zijn kop gezet, maar heeft me ook veel goeds gebracht.' Voormalig radiopresentator Sjors Fröhlich verloor tien jaar geleden zijn stem door spasmodische dysfonie. Na een zoektocht van anderhalf jaar werd hij geopereerd. En met succes. Sinds 5 jaar is hij hoofdredacteur van BNR Nieuwsradio.

'Ik was net 40 jaar en veel op de radio. Ik presenteerde programma's als Cappuccino op Radio 2 en Stand.nl op Radio 1. En werkte voor Langs de lijn, een sportprogramma van de NOS. Totdat 10 jaar geleden mijn stemproblemen begonnen. Mijn stem werd steeds minder. Aanvankelijk dacht ik: "Ach, dat zal wel een verkoudheid zijn". Maar toen de problemen bleven, ben ik naar de huisarts gegaan', vertelt Sjors Fröhlich.

Zoeken naar verklaring

Anderhalf jaar lang zocht Sjors Fröhlich naar een verklaring. Werken voor de radio ging niet meer. Hij bezocht de huisarts, een arts in Voorburg die veel artiesten en zangers begeleidt, een neuroloog en uiteindelijk kwam hij terecht bij KNO-arts dr. Ton Langeveld van LUMC. 'Ik had al van alles geprobeerd: Alexandertherapie (een therapie gericht op het verbeteren van de lichaamshouding, red.), ademhalingsoefeningen, praten met een psychiater.

Natuurlijk wil je dat het helpt, dus iedere keer was ik optimistisch. Maar eigenlijk hielp geen enkele therapie', vertelt Fröhlich.

'Maar een paar artsen in Nederland herkennen de symptomen'

Uiteindelijk was het dr. Ton Langeveld die de diagnose spasmodische dysfonie stelde. 'Het is zo'n zeldzame aandoening, waardoor maar een paar artsen in Nederland de symptomen herkennen. Gelukkig zag Ton het meteen. Een week later begon ik met botox-injecties. De eerste dagen was mijn stem heel goed. Daarna zakte mijn volume weer in en na een week was mijn stem stabiel. Dat duurde 4 à 5 weken en dan had ik een nieuwe botox-injectie nodig. Werken als radiopresentator was niet meer mogelijk.'



Afscheid als radiopresentator

Toen Sjors Fröhlich in het Tv-programma Pauw & Witteman zijn vertrek als radiopresentator aankondigde, hoorde KNO-arts Rico Rinkel van VUmc zijn verhaal. 'Hij belde me op en vertelde van een operatie, waarmee hij sinds twee jaar positieve resultaten boekte. Tijdens deze operatie wordt met een laser een deel van je stembandspier weggesneden, waardoor je stem weer stabiel kan worden (lees voor meer informatie over deze ingreep het interview met dr. Ton Langeveld op bladzijde x). Na dit gesprek heb ik de ingreep ook besproken met Ton Langeveld, mijn KNO-arts in Leiden, waar ik onder behandeling was.'

'Bij een fles wijn hebben ze alle voor- en nadelen besproken'

Dr. Ton Langeveld van LUMC reageerde aanvankelijk huiverig, maar besloot hierover in gesprek te gaan met KNO-arts Rico Rinkel. 'Ze kwamen een avondje bij elkaar en hebben bij een fles wijn alle voor- en nadelen besproken. Vervolgens lieten ze me video's zien van de resultaten in Taiwan, waar significant goede resultaten werden geboekt met deze operatie. Ook enkele jaren na de ingreep bleven de resultaten positief. Toen heb ik de knoop doorgehakt.'

Ton Langeveld kwam kijken bij mijn operatie, die Rico Rinkel in VUmc heeft uitgevoerd.'

Fluitje van een cent

De operatie heeft Fröhlich ervaren als 'een fluitje van een cent'. 'Natuurlijk is het een complexe operatie voor de chirurg, maar voor mij als patiënt was het heel goed te doen. Ik werd wakker en probeerde meteen geluid te maken. Ik wilde zeker weten, dat ik mijn stem nog had. Aanvankelijk kon ik alleen fluisteren, maar na verloop van tijd werd mijn stem beter.'

Helaas kreeg ik inwendig littekenweefsel. Daardoor hoorde je een raspand geluid, als ik sprak. Rico Rinkel had mij vooraf gewaarschuwd voor deze complicatie. Het littekenweefsel was een soort bloemkooltje dat met een steeltje vastzat aan mijn stembandspier. Tijdens een tweede operatie heeft de arts die bloemkool verwijderd en sindsdien gaat het goed. Ik heb mijn stem voor 95 procent terug.'

'Gelukkig kan ik een situatie goed accepteren, zoals die is'

Voordrachten houden en spreken in ruimtes met veel omgevingsgeluid is lastig. Dan hapert de stem van Sjors Fröhlich af en toe nog. Fröhlich: 'Daarom besloot ik definitief te stoppen als radiopresentator. Gelukkig kan ik een situatie goed accepteren, zoals die is. En er kwam ook veel goeds voor in de plaats. Toen ik thuiszat, waren mijn twee kinderen nog jong. Nu kon ik veel tijd met hen doorbrengen. Bovendien ben ik later hoofdredacteur van BNR Nieuwsradio geworden. Dat was anders waarschijnlijk nooit gebeurd. Ik heb veel steun gehad van de NPO. Zij hebben me bij het zendermanagement van Radio 1 en 2 de kans geboden om betrokken te blijven bij de radio.'

Houd hoop

'Natuurlijk heb ik ook donkere tijden gekend', vertelt Sjors Fröhlich. 'Zeker als je van alles probeert en niets helpt. Maar ik kan nu tegen andere patiënten zeggen: houd altijd hoop. Ook al voel je je nu ten einde raad, het kan beter worden. De afgelopen 15 jaar is er al zoveel onderzoek verricht en zijn er nieuwe behandelmethoden ontdekt. De medische wetenschap blijft zich ontwikkelen, ook voor patiënten met de zeldzame aandoening spasmodische dysfonie.'

Welke ziekenhuizen voeren de medische ingreep uit?

Nederland telt vier ziekenhuizen waar een chirurgische ingreep voor mensen met spasmodische dysfonie wordt uitgevoerd. Naast LUMC in Leiden zijn dit: VUmc in Amsterdam, Radboudumc in Nijmegen en Meander Medisch Centrum in Amersfoort. Tijdens de ingreep wordt een deel van de stembandspier verwijderd, waardoor patiënten niet langer afhankelijk zijn van botulinetoxine-injecties.

VUmc in Amsterdam

In VUmc voerde KNO-arts Rico Rinkel de medische ingreep zo'n tien jaar geleden voor het eerst in Nederland uit. Inmiddels hebben hij en zijn collega Christine van Gogh de ingreep bij zo'n vijftig patiënten uitgevoerd.

Volgens Rico Rinkel bereiken patiënten na de operatie gemiddeld ongeveer 85 procent van het stemniveau, dat zij hadden tijdens de goede fase van de botulinetoxine-behandeling. "Bij vier patiënten was het resultaat na de eerste ingreep onvoldoende. Zij ondergingen een tweede operatie. Direct na de operatie schommelt het stemniveau sterk, maar na vier maanden is de stem vrijwel altijd stabiel."

Patiënten die geen baat hebben bij botulinetoxine-injecties, komen ook niet in aanmerking voor de medische ingreep. Rinkel: "Als botulinetoxine niks doet op de stembandspieren, dan zal een operatie aan die spieren ook niets uithalen. Dan zijn andere spieren aangedaan of is sprake van een tremor of het staccato praten dat wordt veroorzaakt door iets anders dan spasmodische dysfonie."

"We volgen de patiënten door middel van clinical outcome research, vooral om de resultaten op de lange termijn te bepalen. Over de korte termijn zijn voldoende onderzoeksuitkomsten bekend", concludeert Rinkel.

De wachtlijst voor deze medische ingreep is binnen VUmc op dit moment zes maanden. "Maar door het sterk wisselende aantal aanmeldingen kan die over twee maanden zomaar langer zijn", benadrukt Rico Rinkel.

LUMC in Leiden

In Leiden opereert dr. Ton Langeveld gemiddeld acht patiënten met spasmodische dysfonie per jaar. In totaal heeft Langeveld sinds 2013 31 patiënten met spasmodische dysfonie geopereerd. 32 Patiënten staan op de wachtlijst. Patiënten moeten gemiddeld een half jaar wachten, voordat zij in aanmerking komen voor de operatie.

Radboudumc in Nijmegen

KNO-arts dr. Guido van den Broek en drs. Jasmijn Herreur voeren de medische ingreep drie keer per jaar uit. Radboudumc verricht de operatie sinds drie jaar. De wachtlijst varieert van twee weken tot twee maanden. "Dit is afhankelijk van het aantal oncologie-operaties op dat moment. Die krijgen voorrang op deze medische ingreep", vertelt KNO-arts dr. Guido van den Broek.

"Het grote voordeel van de medische ingreep is dat patiënten geen repeterende botulinetoxine-injecties meer nodig hebben. Nadeel is dat de meeste patiënten met botulinetoxine-injecties een iets betere stem hebben. Maar de constante kwaliteit van de stem heeft bij alle patiënten toch de voorkeur", concludeert Van den Broek.

Radboudumc monitort de resultaten, maar gaat pas over tot wetenschappelijk onderzoek als het aantal patiënten groeit. Van den Broek: "Dat heeft met negen patiënten nog geen zin."

Meander Medisch Centrum in Amersfoort

De operatie wordt ook uitgevoerd door Meander Medisch Centrum in Amersfoort. Hoe vaak per jaar was bij het ter perse gaan van het tijdschrift niet bekend. Ook is niet duidelijk of de ingreep gepaard gaat met wetenschappelijk onderzoek.

Patiëntenmiddag in LUMC Leiden Spasmodische Dysfonie

Op 9 juni jongstleden had de patiëntenmiddag plaats voor patiënten met Spasmodische Dysfonie. In collegezaal nummer 1 was genoeg ruimte voor de ruim 130 aanwezige bezoekers. Dr. Ton Langeveld was gastheer van deze middag.



Dr. Ton Langeveld opende de middag en gaf een algemeen verhaal over Spasmodische Dysfonie. Gevolgd door bijna afgestudeerd gespecialiseerd verpleegkundige Christa Hofstra die over haar eind-scriptie sprak met als onderwerp:

“De Stemtremor. Is dit nu hetzelfde als Spasmodische Dysfonie?”. Arts/onderzoeker Juliëtte Scheuring besprak het onderwerp: “De operatie voor Ad Spasmodische Dysfonie.....beter dan Botox?”

Vervolgens konden de bezoekers vragen stellen aan de aanwezige sprekers. Daar werd gretig gebruik van gemaakt.

De Dystonie vereniging werd een aantal maal genoemd door dr. Ton Langeveld, als belangrijke organisatie die opkomt voor de belangen van Dystonie patiënten. Onze vereniging had een informatietafel in de collegezaal waar bezoekers veel materiaal van meenamen. Ook konden zij verder kennismaken met onze vereniging en vragen stellen.

Na afloop was er ruimschoots gelegenheid voor de bezoekers om elkaar te ontmoeten en spreken.

Een zeer geslaagde dag. Zeker voor herhaling vatbaar.

Robert Scholten





Behandeling met botulinetoxine

Voor veel mensen maakt een behandeling met botulinetoxine een enorm verschil bij het onder controle houden van hun dystonie. Wat echter als de behandeling niet werkt? Dr. Marie-Helene Marion is medisch adviseur van de Britse Dystonia Society en voorzitter van het British Neurotoxin Network (BNN), een netwerk voor medische zorgverleners die werken met botulinetoxine. In dit artikel legt dokter Marion uit hoe dystoniepatiënten geholpen kunnen worden wanneer de therapie niet aanslaat.

Injecties met botulinetoxine worden sinds dertig jaar gebruikt bij de behandeling van blefarospasme en cervicale dystonie. Ze zijn de meest doeltreffende behandeling voor focale dystonie, maar zowat twintig procent van de patiënten zet de behandeling stop, veelal omdat ze door de injecties geen opvallende verlichting van hun symptomen voelen.

Oorzaken van het mislukken van de behandeling

Slechte respons houdt vaak verband met 'suboptimale behandeling' (zie verder voor meer uitleg over wat dit precies betekent). Een minderheid (ongeveer twee procent) is te wijten aan immunoresistentie, waarbij het lichaam neutraliserende antilichamen aanmaakt. Je kunt dit beschouwen als een ongewenst vaccin tegen botulinetoxine.

Ook de onderliggende ernst van de ziekte kan verklaren waarom de behandeling na verloop van tijd niet meer aanslaat. Dystonie is een onvoorspelbare aandoening die in de loop van dagen, weken, maanden of jaren in ernst kan variëren.

Neveneffecten kunnen een optimale behandeling in de weg staan: denk maar aan dubbel zicht en een hangend ooglid in geval van blefarospasme, en dysfaagie (slikproblemen) bij cervicale dystonie.

Sommige patiënten kunnen ook een slechte respons ervaren omwille van hun eigen onrealistische verwachtingen, een zwaarmoedige stemming, of doordat ze de huidige respons vergelijken met de aanvankelijke behandeling die mogelijk een grotere merkbare verbetering opleverde.

Wat is een suboptimale behandeling met botulinetoxine?

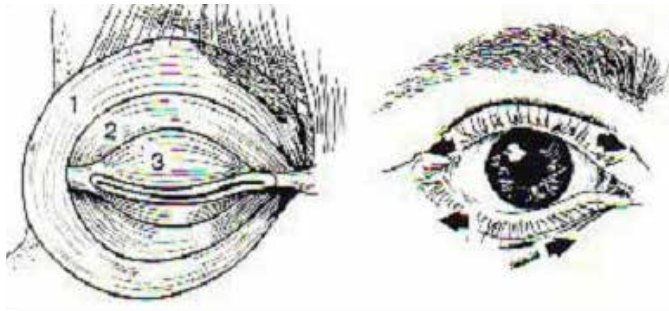
Wat de behandeling van dystonie betreft, betekent 'suboptimaal' meestal dat de dosering, de injectieplaatsen of –techniek niet optimaal zijn voor de dystonie waaraan de patiënt lijdt. Het is moeilijk om een standaard injectieprotocol te bepalen omwille van de individuele variaties in houding, ernst van de spasmen en individuele gevoeligheid aan botulinetoxine. Dystonie is zo uniek voor elk individu dat de optimale behandeling enorm kan verschillen van persoon tot persoon.

- De dosering van de botuline-injecties per sessie kan te laag zijn om een ernstig spasme te onderdrukken

De eerste injecties worden meestal behoedzaam uitgevoerd, waarna de dosis in navolgende injecties wordt opgedreven, afhankelijk van de mate en de duur van de verbetering. Het optreden van neveneffecten kan de behandelende arts ervan weerhouden een hogere dosis toe te dienen.

- De injectieplaatsen zijn niet doeltreffend

Mogelijk moeten de injectieplaatsen opnieuw worden bekeken. Bij bepaalde types blefarospasme zijn bijvoorbeeld injecties langs de wimpers (oftewel het pretarsale deel van de orbicularis oculi) doeltreffender dan injecties bij de ogen (rond de oogkas).



(bron afbeelding: Krack and Marion, Mov Disorders 1994)

Op de afbeelding links zien we de orbicularis oculi-spier die uit 3 delen bestaat: (1) orbitaal, (2) preseptaal en (3) pretarsaal. Op de afbeelding rechts worden de pretarsale injectieplaatsen aangeduid met zwarte pijlen.

Bij bepaalde gevallen van cervicale dystonie en dystonie van de nekspieren zijn ook de schouderpijlen (trapezius, levator scapulae) betrokken bij complexe houdingen (dubbele kin, zwanenhals, flexie van hoofd en nek).

De keuze van de te injecteren spieren kan moeilijk zijn en is gebaseerd op een klinisch onderzoek van de patiënt terwijl deze zit, staat, wandelt, zijn hoofd draait en zijn ogen sluit.

- Diepe dystonische spieren zijn soms moeilijk te bereiken zonder geleiding met elektromyografie (EMG) of echografie. Bijvoorbeeld de longus colli, in geval van flexie van de nek, kan enkel behandeld worden met behulp van EMG. Om de anterior scalenius te behandelen bij scheefstand van de nek, moet dan weer gebruik gemaakt worden van echografie.

Bouwen mensen resistentie op tegen botulinetoxine?

Het is zeldzaam, ongeveer twee procent, maar heel soms is het mogelijk. Dat is de reden waarom artsen geen injecties kort na elkaar bij dezelfde patiënt toedienen, maar er een periode tussen laten.

Dit kan wel voorvallen wanneer de patiënt door verschillende specialisten wordt behandeld met botulinetoxine, zoals de oftalmoloog en de neuroloog, of de neus-keel-oorarts en de neuroloog, en de injectiemomenten niet op elkaar zijn afgestemd.

Multidisciplinaire ziekenhuizen weten dit probleem te omzeilen. Resistentie tegen het belangrijkste type botulinetoxine dat wordt gebruikt bij de behandeling van dystonie (type A) kan twee tot drie jaar na de start van de therapie de kop opsteken. Aan de hand van objectieve tests wordt vastgesteld of er inderdaad sprake is van resistentie. Daarbij wordt een injectie toegediend in ofwel één kant van het voorhoofd of de hiel van een van beide voeten.

Als de diagnose van resistentie wordt bevestigd, zijn er verschillende mogelijkheden. Soms bestaat de therapeutische strategie uit een 'botoxvakantie' (gedurende twaalf maanden stoppen met de injecties, indien mogelijk), waarna de behandeling mogelijk weer doeltreffender wordt. Ook het gebruiken van alternatieve merken van botulinetoxine, zoals botulinetoxine type B, is soms een mogelijkheid.

De onderliggende ernst van de dystonie

Bepaalde vormen van focale dystonie zijn ernstiger dan andere wat betreft de hevigheid van de spasmen en de verspreiding van de dystonie over verschillende delen van het lichaam. Dit kan een impact hebben op de doeltreffendheid van de behandeling.

Het klinisch spectrum van faciale dystonie (ook wel craniale dystonie genoemd) kan variëren van een geïsoleerd blefarospasme tot een craniocervicale dystonie waarbij de dystonie zich verspreidt van de ogen naar de kaak, tong, keel en nek.

Het klinisch spectrum van nekdistonie strekt zich dan weer uit van een lichte draaiing van het hoofd, makkelijk onder controle te houden door de kin met de vingers aan te raken, tot een hevig en pijnlijk spasme waarbij zowel de nek- als de schouderpijlen betrokken zijn, met daar bovenop rubbewegingen waarover de patiënt geen controle heeft.

Stress kan eveneens een verklaring zijn waarom een dystonie die voorheen goed door behandeling onder controle werd gehouden, opeens verslechtert.



Voor gevallen waarin de ernst van de dystonie betekent dat de botulinetoxinebehandeling op zichzelf niet voldoende doeltreffend is, kan een meer holistische benadering aangewezen zijn met onder andere behandeling met anticholinergica, mindfulnesstherapie en sensomotorische training.

De verwachtingen van de patiënt

Bij elk individu wordt zijn kijk op de doeltreffendheid van de behandeling onvermijdelijk gekleurd door zijn verwachtingen van die behandeling. Een uitdaging bij behandeling met botulinetoxine kan zich voordoen als er vanaf de eerste sessie een spectaculaire verbetering optreedt. Dit kan verklaard worden door de toegenomen doeltreffendheid van het toxine als de spieren overactief zijn. Eens de dystonie na verloop van tijd is verbeterd, krijgt de patiënt het gevoel dat de injecties minder doeltreffend zijn naarmate de vooruitgang minder spectaculair is. Zo kan de patiënt er zich niet bewust van zijn dat hij vorderingen maakt, zelfs niet als hij zichzelf terugziet op eerdere video-beelden.

Er bestaan ook studies die wijzen op het belang van zelfmanagement vanwege de patiënt om de impact van een aandoening op het dagelijks leven te beperken. Dit gaat verder dan louter de primaire motorische beperking die de dystonie teweegbrengt.

Zo is het belangrijk dat een patiënt zich zo min mogelijk op zijn dystonie focust, zodat zijn geest wordt afgeleid van de spasmen. Technieken als mindfulness en/of hypnose kunnen hierbij helpen, zodat de patiënt de aandoening beter weet te beheersen.

Het is eveneens belangrijk om alert te zijn voor eventuele problemen op vlak van emotioneel en psychisch welzijn. Deze kunnen immers een grote impact hebben op de manier waarop de patiënt met zijn aandoening omgaat, en dienen specifiek te worden behandeld.

Besluit

De weg naar de optimale behandelingsmethode voor dystonie is complex, heeft veel facetten en kan soms tijdrovend zijn. Problemen met suboptimale behandelingen, zoals de zoektocht naar de juiste dosis en de juiste injectieplaats, zijn de meest voorkomende redenen waarom een behandeling met botulinetoxine niet het verwachte effect heeft. Het kan voorkomen dat een patiënt immuniteit ontwikkelt, maar dit is eigenlijk zeer zeldzaam.

Veel van deze verschillende factoren kunnen samenkomen in één en dezelfde patiënt. Het is dan ook belangrijk dat de behandelende arts verder kijkt dan spuit en injectienaald, en deze problemen openlijk met de patiënt bespreekt. Wees er u ten slotte van bewust dat dystonie tijd nodig heeft om beter te worden.

Bron: www.dystonia.org.uk/news/what-to-do-when-botulinum-toxin-treatment-is-not-working (geconsulteerd op 2 april 2018)



Nieuwe inzichten over ongeneeslijke stoornis die onwillekeurige bewegingen veroorzaakt

Onderzoekers van de Universiteit van Liverpool hebben ontdekt hoe een enkele genmutatie de zeldzame neurologische stoornis dystonie kan veroorzaken.

Dystonie kan ontstaan door een letsel of kan erfelijk zijn, waarbij patiënten vanaf hun kindertijd oncontroleerbare spiersamentrekkingen ontwikkelen die kunnen leiden tot repetitieve bewegingen en abnormale en pijnlijke houdingen. De aandoening kan hetzij een enkele spier, een spiergroep of het hele lichaam aantasten. Geschat wordt dat minstens 70.000 mensen in het Verenigd Koninkrijk eraan lijden. Er bestaat een groot aantal verschillende types dystonie die op heel uiteenlopende manieren mensen kunnen treffen.

De symptomen van dystonie kunnen variëren van heel licht tot ernstig. Dystonie kan verschillende lichaamsdelen aantasten en vaak verlopen de symptomen in verschillende fases. Vroege symptomen zijn bijvoorbeeld een slepend been, verkramping van de voet, onwillekeurig trekken van de nek, oncontroleerbaar oogknippen en spraakproblemen. Meestal zijn er geen andere neurologische afwijkingen.

Dystonie is niet te genezen, maar de symptomen kunnen meestal vrij doeltreffend onder controle worden gehouden.

Onderzoekers van de Instituten voor Translationele Geneeskunde (ITM) en Integratieve Biologie (IIB) van de Universiteit van Liverpool hebben onder leiding van Dr. Nordin Helassa mutaties bestudeerd in het gen dat het eiwit hippocalcine codeert. Dat eiwit werd eerder al aangeduid als een van oorzaken van dystonie.

Het effect van deze mutaties op de fysiologische rol van hippocalcine werd nog niet doorgrond, net zomin als de impact hiervan op het zenuwstelsel.

Hippocalcine behoort tot een eiwitfamilie die een rol

speelt bij het overbrengen van signalen binnen het zenuwstelsel en die de voorbije 20 jaar grondig werd bestudeerd door de onderzoeksgroep van professor Bob Burgoyne aan het ITM.

Dankzij hun onderzoek, gepubliceerd in het tijdschrift *Human Molecular Genetics*, is het effect van ziekteverwekkende mutaties op de fysiologische functie van hippocalcine thans beschreven.

Overactivatie

Deze mutaties hebben geen invloed op de expressie of de structuur van het eiwit, maar leiden tot subtiele defecten in de manier waarop het de signaaloverdracht binnen neuronen regelt.

In de loop van de studie kwam aan het licht dat hippocalcine kan inwerken op specifieke types calciumkanalen die belangrijk zijn voor de normale initiatie van neuronale activiteit. Ook werd vastgesteld dat expressie van de ziekteverwekkende mutaties resulteerde in de overactivatie van één specifieke klasse van deze calciumkanalen.

“We kunnen nu voor het eerst begrijpen dat deze mutaties belangrijke fysiologische gevolgen hebben die kunnen leiden tot afwijkingen in de neuronale functie”, zegt Dr. Nordin Helassa. “Buitensporige neuronale activatie kan leiden tot een verstoorde overdracht van signalen in de hersenen van getroffen individuen.”

Potentiële nieuwe behandeling

Professor Burgoyne vult aan: “Deze bevindingen bieden een aanwijzing voor de ontwikkeling van een potentiële nieuwe behandeling. Het is immers mogelijk dat het gebruik van medicijnen die de calciumkanalen blokkeren die door hippocalcine worden aangestuurd, kunnen helpen de impact van de erfelijke stoornis te beperken.”

Bron: www.technologynetworks.com/genomics/news/gene-mutation-causes-incurable-involuntary-movement-disorder-287518 (geconsulteerd op 2 april 2018)



Werking van spierverslappers

Spierverslappers verlagen de spiertonus (spierspanning in rust), waardoor verlichting wordt geboden bij stijve spieren en bij pijn als gevolg van overbelasting, verstuijing of andere vormen van spierletsel.

Door deze geneesmiddelen ontspannen de skeletspieren. Dit komt doordat ze op de hersenen of op de spieren inwerken; respectievelijk worden ze centraal werkende en perifeer werkende spierverslappers genoemd. Centraal werkende stoffen (bijvoorbeeld diazepam en baclofen) verlagen de spierspanning.

Dit gebeurt via een ingewikkeld werkingsmechanisme. De stoffen werken in op de signaaloverdracht in het ruggenmerg, zodat prikkels niet kunnen leiden tot een verhoogde spierspanning. Hoewel de spiertonus door deze middelen dus wordt verlaagd, blijft de spierkracht zelf onaangetaast. Alle centraal werkende stoffen werken enigszins slaapverwekkend. Ze worden hoofdzakelijk gebruikt bij acute spierspasmen, vooral in de hals, en bij stijve rugspieren. Ook bij verwondingen van het ruggenmerg, multipale sclerose, amyotrofische laterale sclerose, tetanus en dergelijke zijn deze medicijnen bruikbaar.

Perifeer werkende geneesmiddelen hebben een heel ander effect. Voorbeelden van perifeer werkende geneesmiddelen zijn: pancuronium, atracurium, mivacurium, succinylcholine en dantroleen.

Afgezien van dantroleen werken al deze stoffen op de plaats waar de zenuw en de spier met elkaar in verbinding staan, het zogenoemde motorische eindplaatje. Ze blokkeren de zenuwimpulsen die door de zenuw naar de spier worden geleid en veroorzaken daardoor verlammingen. Ze veroorzaken dus méér dan spierontspanning zoals bij de centraal werkende spierontspanners.

Dantroleen werkt niet op het motorische eindplaatje, maar direct op de spiercellen. Het blokkeert het vrijmaken van calcium (noodzakelijk voor de spiercontractie), waardoor de spieren zich ontspannen. De perifeer werkende spierverslappers worden voornamelijk toegepast in combinatie met middelen voor algehele narcose. De ademhalingsspieren, die dan ook niet meer functioneren, kunnen worden overgenomen door een beademingsmachine. Deze middelen zijn ook van waarde bij ernstige gevallen van tetanus, status epilepticus en bij spastische aandoeningen van het centrale zenuwstelsel zoals multiple sclerose en amyotrofische laterale sclerose. De dosering van de middelen wordt langzaam opgehoogd totdat het spierspasme is opgeheven.

Bron: logoencyclopedieDisclaimer

Botox-concurrent in de maak die halfjaar werkt

Er lijkt eindelijk een concurrent voor Botox op de markt te komen. Althans, dat beweert het Californische biotechbedrijf Revance. Tot nu toe heeft farmagroep Allergan zowat een monopolie op het antirimpelmiddel.

Dat wordt gemaakt van de extreem giftige stof botulinetoxine. Om te voorkomen dat dat product in verkeerde handen valt, gebeurt de productie in een hyperbeveiligde fabriek. Maar Revance beweert nu dus een alternatief te hebben, dat ook nog eens beter zou werken.

Het nieuwe antirimpelmiddel, dat voorlopig de code-naam RT002 kreeg, blijkt bij zeshonderd testpersonen namelijk iets meer dan een halfjaar te werken. Bij Botox keren de rimpels al na een paar maanden terug. Revance hoopt de verkoop van zijn product vanaf 2020 te starten. (HG)

Bron: 8 december 2017 HLN Plus



Wat betekent botox voor je lichaam?

Als dystoniepatiënt wordt je meermaals geconfronteerd met een botulinetoxine. Een van de botulinetoxines is Botox. Dit is voor sommigen dan soms de enige of perfecte oplossing. Anderen hebben er dan ook geen baat bij, maar wat doet zo'n spuitje nu eigenlijk?

Botox is een natuurlijk eiwit dat gemaakt wordt door een bacterie, Clostridium Botulinum. Het wordt al jaren gebruikt voor verschillende neurologische redenen, tegen migraine bijvoorbeeld. Vijftien jaar geleden werd per toeval ontdekt dat het ook esthetisch gebruikt kan worden. Veel gevaar komt bij zo'n spuitje niet kijken. De botox die gebruikt wordt, is namelijk al meerdere keren sterk verdund, en er kan in principe alleen iets fout lopen als het op een verkeerde manier ingespoten wordt. Raadpleeg daarom altijd een arts die weet waar hij mee bezig is, zodat je geen slachtoffer wordt van de beperkt risico's die bij het product komen kijken.

Zo werkt het:

1. Je spierspanning vermindert

Als je het voor esthetische redenen gebruikt dan wordt het in de spiervezels gespoten die ervoor zorgen dat je rimpels krijgt. Wanneer de botox op de juiste plaats zit wordt je zenuwgeleiding geblokkeerd.

Je hersenen zullen nog steeds willen dat de spier beweegt maar dat is in principe onmogelijk, want de spier kan zich door de botox niet meer helemaal aanspannen. Op die manier zullen je rimpels minder zichtbaar zijn en er zullen er ook geen nieuwe bijkomen.

2. Het blijft lokaal

Botox gaat niet na een inspuiting in heel je lichaam terecht komen. Het blijft alleen op de plaats waar het ingespoten werd en blijft binnen een straal van 3 cm. Je gaat dus niet ineens botox in je teen hebben zitten wanneer je het in je gezicht laat inspuiten.

3. Je hebt nog gevoel

Een typisch stereotype rond botox is dat mensen vaak denken dat botox als een verdoving werkt. Je hebt echt nog gevoel na zo'n spuitje en dat is ook normaal. Dit komt doordat we twee soorten zenuwen in ons lichaam hebben. De ene zorgt ervoor dat je kan bewegen en de andere laat ons die beweging voelen. De enige zenuw die effect zal ondervinden van de botox is degene die zorgt voor de beweging.

4. De injectieplaats kan rood worden en opzwellen

Je kan na een spuitje botox nog steeds op een normale manier functioneren. Maar dan misschien wel met een gezwollen gezicht. Meestal duurt de zwelling niet erg lang en is het op enkele uurtjes al een stuk minder. Wat wel in sommige gevallen kan gebeuren, maar niet zo vaak voorkomt is dat de plaats waar botox ingespoten werd wat blauw wordt. Let er vooral op dat je voor een dokter kiest die weet wat hij doet. Een goede techniek zorgt voor minder kans op blauwe plekken.

5. Het blijft niet voor altijd in je lichaam

Mensen bekijken botox vaak als vergif en zijn daarom bang van het product. Maar het is allemaal niet zo eng als het lijkt. Na vier maanden begint het product op te lossen en moet je als je hetzelfde effect wilt behouden een nieuwe spuit laten zetten.

Bron: Self.com

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.

Contactpersonen en hun aandachtsgebied

Coördinator lotgenotencontact

Mw. S. de Werdt - 06 12 22 55 97
E: lotgenotencontact@kpnmail.nl

Cervicale dystonie (Torticollis Spasmodica)

Hr. S. Wolters - 033 245 27 55
Mw. T. Rademakers - 046 400 76 99
Mw. M. Kok-Hof - 0591 85 54 90
Mw. E. Verheijen - 0478 54 50 05
Mw. J. Kardau - 046 458 18 97

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

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)

Mw. S. de Werdt - 06 12 22 55 97
Dhr. R. Mikkenie - 06 20 93 20 02

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 Facebook-pagina. 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 uitgave van de Tonus.

Deze oproep zendt u naar:

Redactie Tonus

Postbus 9345, 4801 LH Breda

E: secretariaat@dystonievereniging.nl

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 € 18,00, 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 Dystonie patiënten 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 Dystoniesgesellschaft 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



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 20 jaar in dit werkveld actief geweest. Op 8-jarige 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 nummer: 9059741277 EANCODE: 978 90 5974 1270

Hoe kunt u bij de Dystonie vereniging bestellen?

U kunt bestellen via de website in de webshop. Betaling geschiedt middels Ideal of 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!



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



Chronisch zieken en Gehandicapten

Het Juridisch Steunpunt Regelrecht

Het Juridisch Steunpunt Regelrecht helpt mensen met een juridische vraag in verband met hun handicap of chronische ziekte. Dit kan zijn over ongelijke behandeling, arbeidsongeschiktheid, werk, onderwijs, wonen, hulpmiddelen, ziektekosten etc.

Bureau Welder

Hebt u een inhoudelijke vraag over werk & gezondheid? Voorlichting en advies (ook per telefoon) is beschikbaar via een abonnement op www.wijzermetwelder.nl. U kunt dan een jaar lang een consult vragen voor € 25,00 per jaar. Of u kunt in de webshop een eenmalig advies per e-mail aanschaffen. Voor meer informatie of aanmelden voor de nieuwsbrief kijk op www.weldergroep.nl



Het Nationale Zorgnummer gelanceerd!

Vanaf 5 november jl. kunt 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.

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 Zorgpaneel 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
Telefonisch bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 16.00 uur op tel.: 030 29 16 777 of via de mail: zorglijn@npcf.nl



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



Erfolijn

Heeft u vragen over erfelijkheid en gezondheid? Bel, mail of surf. Erfolijn: 0900 - 66 555 66 (0,25 euro p/m)
E-mail: erfolijn@erfocentrum.nl

www.erfocentrum.nl



Stichting Aangepast Lezen

Is het lezen meer inspanning dan ontspanning? Misschien kan de Stichting Aangepast lezen u helpen. Vraag het gratis informatiepakket aan via Tel.: 070 338 15 00 of per mail info@aangepastlezen.nl
Meer informatie: www.aangepastlezen.nl



JZHMH

JE ZAL HET MAAR HEBBEN



HEB JIJ EEN ZIEKTE OF HANDICAP?
BEN JIJ TUSSEN DE 18 EN 30 JAAR?
EN WIL JE NEDERLAND LATEN ZIEN HOE MAXIMAAL JE LEEFT?

GEEF JE DAN NÚ OP VIA
JZHMH@BNNVARA.NL

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

Hoofdredactie

Robert Scholten

Redactie

Hanneke van der Heijden, Peter van Peer,
Patrick Bauwens.
Aan dit nummer werkten mee: Marion Smale

Redactiestatuut

De redactie werkt op basis van een redactie statuut

Redactieadres

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

Klachtencommissie

vacant

Bestuur

Robert Scholten, voorzitter / waarnemend 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.C. Speelman
Dhr. Koos Mistrate Haarhuis

Medische Advies Raad

J. van den Dool, AMC
Dr. T. Langeveld, LUMC
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 Utrecht
Dr. J. Pasman, Radboud Universiteit

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 opgave 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.

HELP ONS MET DE LEDENWERFACTIE!!



Er zijn in Nederland naar schatting tussen de 15.000 en 20.000 Dystoniepatiënten. Hiervan is ongeveer 10 % lid van onze vereniging. Wij denken en hopen dit aantal te kunnen verhogen. Vandaar deze ledenwerfactie.

In december 2013 zijn deze paarse displaydoosjes verzonden naar neurologen met de vraag deze te plaatsen in de behandelkamer.

HOE KUNT U HELPEN?

Als u bij uw bezoek aan uw neuroloog geen doosje ziet staan, zou u daar dan bij uw neuroloog om willen vragen. Mocht uw neuroloog het niet ontvangen hebben en is deze wel bereid dit in de behandelkamer te plaatsen, dan kunt u contact opnemen met ons secretariaat en vragen of zij een doosje willen toesturen.

secretariaat@Dystonievereniging.nl

T: 076 - 514 07 65

Hopelijk kunnen we een stijging van het aantal leden tegemoet zien.