

TONUS



Mindfulness of antidepressiva?:
arts, onderzoeker en patiënt aan het woord

Nieuw onderzoek naar bewegingsstoornissen op jonge leeftijd

Robert Scholten herverkozen tot voorzitter

2 november: Nationale Dystoniedag

Een verslag van de Algemene Ledenvergadering

Zomer 2019

Dystonie
vereniging



Inhoud | Tonus



Van de redactie

Gespreksstof

- 3 Van de Redactie
- 4 Voorwoord
- 5 Herbenoeming voorzitter
- 6 "Met de ogen op pad gaan"
- 7 Christel's Column
- 15 Concept verslag ALV

Wetenschappelijk

- 8 Mindfulness of antidepressiva
- 13 Nieuwe genetische testen vragen om nieuwe aanpak van dystonie
- 14 DBS bij erfelijke vormen van dystonie

Artikelen door Belgische vereniging voor Dystoniepatiënten

- 21 Doorbraak in het toedienen van natuurlijke pijnstillers
- 21 Verbeter je nachtrust
- 23 Wat is de relatie tussen Parkinson en Dystonie?
- 23 Goed leven met dystonie
- 25 Melatonine is een werkzaam slaapmiddel

Contact

- 26 Telefonisch lotgenotencontact
- 27 Folders & brochures
- 28 Nuttige adressen
- 30 Oproep BNN Undateables
- 31 Colofon

Zomer

De zomer is begonnen. De terrassen zitten vol en mensen trekken erop uit om van de zon te genieten. Voor veel mensen is dit een vanzelfsprekendheid, maar wat als je lichaam het laat afweten? Of wat als je je geremd voelt om met spasmen tussen wildvreemden op een terras te gaan zitten? Hoe beleef je de zomer dan? Christel Verbogt, dystoniepatiënte en vaste columnist van de Tonus, schreef er een oprecht verhaal over.

En wat als je kampt met een depressie? Een weinig zomers onderwerp. En toch besloten we hierover een themanummer te maken. Want steeds vaker bereiken ons berichten van dystoniepatiënten met een depressie. Soms voelen mensen zich zo opgesloten in hun sombere gevoelens dat ze nergens meer toe komen. Antidepressiva lijken dan de enige uitweg. Maar daaraan kleven ook nadelen.

De redactie van Tonus ging op onderzoek uit en sprak met een patiënt, een neuroloog en een onderzoeker verbonden aan het Radboudumc, waar artsen een alternatief hebben opgericht voor patiënten met een milde vorm van depressie: het Centrum voor Mindfulness. Hier leren patiënten anders om te gaan met ziekte, pijn en beperkingen. De onderzoeker vertelt wat het de patiënten in Nijmegen oplevert en legt uit hoe psychiaters je kunnen helpen bij het maken van een keuze tussen mindfulness en antidepressiva.

We hopen dat de Tonus je weer verder helpt in de omgang met je ziekte. En we wensen jou – hoe je omstandigheden ook zijn – een goede zomer. Zou je naar aanleiding van de verhalen eens van gedachten willen wisselen met een lotgenoot? Schroom niet om de Dystonie Vereniging te bellen.

Marion Smale

Voorwoord

Onlangs hielden wij onze Algemene Leden Vergadering. Door omstandigheden kon ik via Skype aanwezig zijn bij deze ALV en de vergadering samen met onze penningmeester Ritsaerd Ganzeboom leiden. Zowel het financieel jaarverslag als de begroting zijn goedgekeurd door de ALV. Dat is fijn.

Het was ook waardevol dat meer dan 140 leden de moeite hadden genomen om te stemmen over mijn herbenoeming als voorzitter voor een volgende periode van vier jaar. De vergadering besloot tot herbenoeming en ik heb deze graag geaccepteerd. In de komende ruim vier jaar wil ik als voorzitter natuurlijk inzetten op de beleidspunten die we al in een eerdere ALV hadden afgesproken, namelijk de Nationale Dystoniedag, onze Tonus en het provinciale lotgenotencontact. Verder zal ons bestuur onderzoeken of en hoe de samenwerking met onze Belgische zustervereniging verder kan worden ingevuld.

Fondsenwerving

Een ander punt waar ik als voorzitter met mijn medebestuurleden op wil inzoomen is fondsenwerving. Over drie jaar komen er nieuwe subsidieregels vanuit het ministerie. De nieuwe regels voor deze subsidie zijn nog niet helder, maar één ding is zeker: de regels gaan flink op de kop. Vanaf 2023 is het niet meer vanzelfsprekend dat wij onze jaarlijkse standaardsubsidie gaan krijgen van het ministerie. We zullen de komende jaren dus meer

energie gaan steken in fondsenwerving en sponsoring. Één van de zaken die spelen, is dat wij met het bestuur van Stichting Wetenschapsfonds Dystonie in gesprek zijn over het opheffen van deze stichting en dat deze onderdeel wordt van onze vereniging. Dat maakt het makkelijker om fondsen te werven voor wetenschappelijk onderzoek en voor andere projecten. We gaan de komende tijd zien of deze gesprekken tot een vruchtbaar resultaat gaan leiden. Als voorzitter zie ik dit met vertrouwen tegemoet.

Lotgenotenbijeenkomsten

Er heeft een aantal provinciale lotgenotenbijeenkomsten plaats gevonden. Dit waren weer mooie en fijne bijeenkomsten. Er is echt behoefte aan. We gaan hier dus zeker mee door. Het maakt onze vereniging tastbaar. Momenteel werken we hard aan het binnenhalen van sponsorgelden voor de Nationale Dystoniedag. We hopen dat we - net als de afgelopen drie jaar - weer voldoende sponsoren vinden, zodat we deze waardevolle dag opnieuw mogelijk kunnen maken.

Ik wens u allen een fijne zomer.
Geniet en rust uit.
Vriendelijke groet,

Voorzitter, Robert Scholten



Voorzitter Dystonie Vereniging

Onderzoek onder leden Dystonie Vereniging

Om een beter beeld te krijgen van onze leden, voert het bestuur van de Dystonie Vereniging momenteel gesprekken met partners die onderzoek kunnen doen onder de leden van de Dystonie Vereniging.

Zo hopen we beter inzicht te krijgen in leeftijd, geslacht, de leeftijd waarop leden dystonie kregen en welke vorm van dystonie zij hebben. Ook willen we graag weten hoe lang het duurde voordat de diag-

nose werd gesteld en welke behandeling vervolgens werd voorgeschreven: botulinetoxine, fysiotherapie en/of Deep Brain Stimulation (DBS)? Daarnaast willen we graag meer inzicht krijgen in de mate waarin patiënten last ervaren van hun dystonie. Hoezeer ervaren patiënten bewegingsbeperkingen, pijn of beperkingen ten aanzien van mobiliteit of werk?

Zodra we meer weten over de onderzoeksopzet zullen we u verder informeren.

Revalidatiehandleiding van Bleton is weer verkrijgbaar

De populaire Revalidatiehandleiding van J.P. Bleton is binnenkort weer verkrijgbaar bij de vereniging. Eind vorig jaar was het boek uitverkocht, maar inmiddels is er een herdruk geweest.

Het oefenboek van Bleton bevat handige oefeningen voor thuis om je spieren op een goede manier te gebruiken en op te rekken, zonder dat dit te veel tegenreacties oplevert.

Daarnaast is het een nuttig boek voor fysiotherapeuten, die hiermee een goed beeld krijgen van hoe zij dystoniepatiënten het beste kunnen behandelen.

Het boek van Bleton is via de website van de vereniging te bestellen of door te bellen met het secretariaat van de Dystonie Vereniging (076 514 07 65).

Robert Scholten opnieuw verkozen tot voorzitter van de Dystonie Vereniging

141 van de 146 stemmende leden van de Dystonie Vereniging hebben voor herverkiezing van Robert Scholten als voorzitter van de vereniging gekozen. Dit bleek tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) in Nijkerk op 14 juni, waar het secretariaat van de Dystonie Vereniging de uitslag bekend maakte.

In totaal hadden 146 leden schriftelijk hun stem uitgebracht. 141 mensen stemden voor herverkiezing, 4 mensen stemden blanco en 1 lid stemde tegen. De aanwezige leden tijdens de ALV hebben de stemming officieel bij acclamatie bekrachtigd.

Tot 7 oktober 2023

De huidige termijn van Robert Scholten als voorzitter loopt tot 7 oktober 2019. Daarna gaat de nieuwe termijn van vier jaar in, die loopt tot 7 oktober 2023.

Robert Scholten: "Ik ben dankbaar voor het vertrouwen dat veel leden in mij als voorzitter hebben. Ook in de nieuwe termijn zal ik me met ziel en zaligheid inzetten voor de vereniging."



Vrijwilligerscontracten

Vrijwilligers die zich inzetten voor de Dystonie Vereniging krijgen vanaf nu een vrijwilligerscontract aangeboden. Daarmee kunnen beide partijen aantonen dat mensen vrijwilligerswerk doen voor de vereniging.

De invoering van vrijwilligerscontracten is nodig voor de verzekering, mocht een vrijwilliger iets overkomen of schade veroorzaken tijdens zijn of haar werkzaamheden voor de vereniging. Daarnaast biedt het vrijwilligerscontract een heldere beschrijving van de onderlinge relatie tussen vrijwilligers en bestuur.

Bij het opstellen van de vrijwilligerscontracten zijn we geholpen door een partner van een lid van onze vereniging met juridische expertise. Hiervoor zijn we hem erg dankbaar.

Helaas is door een menselijke fout niet de laatste versie van dit contract verzonden naar de vrijwilligers. De vrijwilligers zullen alsnog de laatste versie toegezonden krijgen om die opnieuw te ondertekenen. Wij willen daarom onze oprechte excuses aanbieden aan zowel de jurist die ons zo goed geholpen heeft als aan de vrijwilligers die de oude versie hebben ondertekend.

We zullen deze fout zo spoedig mogelijk 'repareren'.

Het bestuur

“Met de ogen op pad gaan”

De voeten gaan op pad.
De ogen zijn het zat.
Toch gaan, op weg.
Zowat blindelings, zeg.

En dan opeens is het te doen.
Te lopen met fatsoen.
Als ik kijk in de blauwe lucht.
En slaak een diepe zucht.

Waar het door komt dat ik zo loop.
Is vooral de goede hoop.
Vanwaar ik ga, ga ik met goede moed.
Het lopen buiten doet me goed.

Het terugkeren vaak met een tevreden gevoel.
De omgeving doet mij soms een heleboel.
Gezond is het in ieder geval buiten.
Ik loop soms zelfs te fluiten.

Bea Speksnijder
28-02-2019

Christel's Column



Chronisch optimistisch moeten zijn

Wanneer je ziek bent, gaat je leven plotseling in nog grotere ups en downs dan voorheen. Tenminste, dat is wat ik vaak hoor en zo ervaar ik het zelf ook. Je wilt graag leven, maar op sommige momenten voelt het eerder als overleven. Wanneer je je door de pijn heen moeten bijten. Of als je een dag onwijs moe bent.

Soms gaat het maandenlang goed met de vermoeidheid. Dan durf je bijna weer te hopen dat er echt sprake is van vooruitgang. Op andere momenten voelt het leven als een neerwaartse spiraal, waarin je te moeten overleven. Je wacht tot er een stukje 'leven' terugkomt.

Ermee dealen

Dit klinkt heftig, en ik wil dan ook benadrukken dat bij mij het 'overleven'-gevoel gelukkig vaak een momentopname is. Maar ik weet ook dat andere dystoniepatiënten wel langere tijd veel pijn of verkrampingen hebben. Dan helpt een pas op de plaats niet, maar ze hebben ermee te dealen zoals het is. Daar heb ik immens veel respect voor.

Daarom een ode aan iedereen die probeert door een slecht moment of periode heen te komen. Keer op keer weer.

Facebook

Met de zomer in aantocht lijkt Nederland ook meer 'aan' te staan. Op slechte momenten en in lastige periodes heb ik er meer moeite mee. Overigens denk ik dat bijna alle 'gezonde' mensen ook lastige periodes kennen, alleen heerst daar een duidelijk taboe op. Als patiënt zie je op Facebook alleen maar vrolijke vakantiefoto's.

Zo zit Willem bijvoorbeeld onder een palmboom op Curacao te genieten van een cocktail, terwijl Kim aan het 'hiken' is rondom de Grand Canyon. Je oude buurmeisje maakt een roadtrip. En, oh ja, je ziet ook nog een nieuwsbericht over hoe lekker deze zomer wel niet is.

'Extra tijd'

Ondertussen krijg je berichten van je vrienden: 'Hoe gaat het met je? Heb je zin om een terrasje te pakken?' Je kijkt angstvallig in je agenda. Die staat al zo vol. Terwijl jij in het revalidatietraject hebt geleerd dat je steevast de rusttijd moet aanhouden. Deze moet je niet te vaak zien als 'extra tijd'. Terwijl je die tijd zo goed kunt gebruiken als er geen ander moment beschikbaar is en je dat ene uitje zo onwijs graag wilt doen.

In de zomer krijgen 'we' veel meer uitnodigingen. Tenminste, bij mij is er sprake van een opvallend stijgende lijn. Erg? Nee, zeker niet! Het vooruitkijken naar zo'n uitje helpt mij ook op slechte momenten. De voorpret doet vaak al veel.

Vakanties boeken

Zo ook met het boeken van vakanties. En nee, ik heb het niet over het eindeloos uitzoeken of iets rolstoeltoegankelijk is, maar echt over het bepalen van de plek, de dagen dat je gaat en bedenken welke dingen je wilt bezichtigen. Ik geniet ervan.

Soms vraag ik me af hoe ik de zomer ervoer toen ik nog geen dystonie had. Ik kan het me eerlijk gezegd niet meer herinneren. Terwijl ik toen wel eindeloze energie had.

Tenminste, als ik terugkijk lijkt het wel zo. Toen was het alleen meer ongedwongen. Met chronisch ziek zijn komt ook chronisch optimistisch moeten zijn. Chronisch alles uit het leven willen halen. Chronisch willen leven, niet alleen overleven.

Geniet van jullie zomer!

'Als ik dit medicijn niet had geslikt, dan had ik nu geen dystonie gehad'



Antidepressiva slikken en als gevolg daarvan cervicale dystonie krijgen. Deze zeldzame bijwerking kreeg Harrie van den Hoorn (60) uit Elspeek. Sinds 2009 – het jaar waarin hij citalopram in combinatie met het antibraakmiddel metoclopramide ging slikken - worstelt hij met spasmen in de nek. Het overkomt slechts 0,1 tot 1 procent van de patiënten*, die deze combinatie van geneesmiddelen slikt. "Het enige voordeel is dat de dystonie zich niet uitbreidt."

Al op jonge leeftijd kreeg Harrie van den Hoorn reuma en later de longziekte COPD. Na de scheiding van zijn vrouw raakte hij langzaamaan steeds depressiever. Hij voelde zich down en had geen zin meer om iets te ondernemen. De huisarts schreef hem aanvankelijk het medicijn oxazepam voor en later mirtazapine, maar toen beide medicijnen onvoldoende effect hadden, besloot de huisarts het antidepressivum citalopram voor te schrijven." Dit middel behoort tot de zogenaamde selectieve serotonineheropnameremmers, die dystonie kunnen veroorzaken.

Na twee dagen voelde Harrie zich zo beroerd, dat hij de huisartsenpost belde: "Mijn hele lichaam stond in brand. De volgende ochtend adviseerde mijn huisarts de dosering van citalopram te halveren. Had hij me maar van dat medicijn afgehaald, want in korte tijd begon mijn hoofd naar rechts te trekken. En dat is nooit meer weggegaan. Ook niet toen ik twee maanden later terecht kwam bij Radboudumc en we besloten te stoppen met de medicijnen."

Cervicale dystonie

De neuroloog in Apeldoorn zag wel meteen dat het cervicale dystonie was en wist dat dit kon worden veroorzaakt door de combinatie van medicijnen die Harry slikte. "Ik had inmiddels zes maanden op de PAAZ-afdeling van een ziekenhuis doorgebracht, maar werd alleen maar depressiever. Daar adviseerde een verpleegkundige me gelukkig om naar het Radboudumc te gaan. Wat een kennis van dystonie heeft hun neuroloog dr. Pasmaan."

"Na een jaar waren de spasmen en de pijn verdwenen"

In Radboudumc begon de zoektocht naar de juiste toediening van de botulinetoxine. "Het was zoeken naar de juiste dosering, de juiste plekken in de spieren en de juiste frequentie van spuiten, maar na een jaar waren de spasmen en de pijn verdwenen. Dat was een enorme opluchting. Maar in 2016 begon mijn hoofd helaas weer te trekken. De pijn bleef gelukkig weg, maar het zoeken naar de juiste behandeling begon opnieuw. Nu zijn de spasmen in mijn nek weer onderdrukt, maar zakt mijn hoofd steeds meer naar voren. Dat betekent dat ik me de hele dag moet inspannen om mijn hoofd overeind te houden. Aan het eind van de dag ben ik bekaft."

Nekbrace

Harrie heeft een nekbrace gekregen, die hij omdoet als hij naar buiten gaat om te wandelen of te fietsen. "Maar de laatste tijd merk ik dat ik het niet goed meer kan opbrengen. Het is de zoveelste tegenslag. Wel heb ik nog plezier in computeren en geniet ervan om andere bewoners uit de aanleuningwoningen te helpen met problemen met hun computers of mobiele telefoons. Daar geniet ik van, maar eigenlijk moet ik weer meer naar buiten."

Dr. Pasmaan gaf Harrie de keuze: "Als je wilt dat je hoofd niet meer naar beneden zakt, dan stop ik met botulinetoxine injecties geven in de spier in de nek. Maar dat betekent wel dat de spasmen weer zullen terugkeren. Het is een onmogelijke keuze, maar ik heb toch maar gekozen voor de onderdrukking van

de spasmen. Nog steeds hoop ik dat we met een aanpassing van de botulinetoxine injecties een oplossing kunnen vinden. Het enige voordeel is dat de dystonie zich niet verspreidt of erger wordt, zoals bij de meeste dystonie patiënten wel kan gebeuren."

Aangezien de dystone klachten na het stoppen van de medicatie niet verminderden of verdwenen, acht de behandelend arts dr. Pasmaan het niet uitgesloten dat Harrie van den Hoorn ook een aanleg voor lichte dystonie heeft, die werd versterkt door de medicatie.

**Bij kinderen en jongvolwassenen is het percentage patiënten dat dystonie krijgt als gevolg van deze combinatie van geneesmiddelen iets hoger.*

'Mindfulnessstraining is beter dan antidepressiva'



"Mindfulness helpt angst en depressie te verminderen, zonder de nare bijwerkingen van antidepressiva." Dr. Jaco Pasmaan, als neuroloog verbonden aan het Radboudumc en lid van de medische adviesraad (MAR) van de Dystonie Vereniging, is door de negatieve bijwerkingen zeer terughoudend met antidepressiva bij dystoniepatiënten. "Bovendien pak je de oorzaak niet aan, je bent bezig met symptoombestrijding."

Hoeveel dystoniepatiënten antidepressiva gebruiken, is niet bekend. Maar dat sommige dystoniepatiënten er gebruik van maken, is een feit. Minder bekend is dat sommige mensen dystonie kunnen krijgen als gevolg van bepaalde antidepressiva

(zie voor meer informatie: www.dystonievereniging.nl/inhoud/medicijnen-met-dystonie-als-bijwerking). Bij de ene patiënt ontstaat acute dystonie (soms al binnen 2 tot 3 dagen) en bij de ander pas maanden of zelfs jaren later (tardieve dystonie). Volgens dr. Pasmaan hangt dit af van het geneesmiddel dat de patiënt gebruikt of de combinatie van geneesmiddelen die de dystonie veroorzaakt. "Maar hoe dit precies komt, weten we niet. Wel denken we dat er ook sprake kan zijn van een genetische aanleg voor dystonie."

"Triggeren"

Er is geen wetenschappelijk bewijs voor, maar artsen achten het waarschijnlijk dat sommige antidepressiva neurologische netwerken zodanig beïnvloeden dat hierdoor dystonie wordt "getriggerd". Dr. Pasmaan: "We zien dit met name bij antipsychotica. De medicatie beïnvloedt namelijk de netwerken in de hersenen, die ook een rol spelen bij het ontstaan van dystonie. Maar we denken dat het weinig voorkomt. Daarnaast hebben sommige mensen - naast dat zij aanleg hebben om depressief te worden - ook al een tijdje dystonie zonder dat de ziekte is vastgesteld of dat de patiënten zelf al fysieke klachten ervaren."

Dr. Pasmaan vindt het aannemelijk dat dit ook het geval is bij zijn patiënt Harrie van den Hoorn (zie interview elders in deze Tonus). "Hoewel het ook bij hem een combinatie van aanleg en medicatie kan zijn. Dystonie blijft een complex ziektebeeld. Vroeger was er vooral aandacht voor de motorische verschijnselen van dystonie, maar tegenwoordig wordt er ook in de wetenschappelijke literatuur meer gekeken naar depressie bij dystoniepatiënten. Zeker bij onderbehandeling kan dystonie leiden tot depressieve gevoelens."

“Vaak zien we depressies ontstaan in het eerste jaar na de diagnose”

“Vaak zien we depressies ontstaan in het eerste jaar na de diagnose. Dan zijn we nog zoekend naar de juiste behandeling met botulinetoxine injecties. Vaak duurt het wel een jaar voordat we precies weten hoeveel botulinetoxine iemand moet krijgen, in welke spieren we de medicijnen moeten injecteren en wat het optimale behandelinterval is. Vooral het kiezen van de juiste intervallen tussen de behandelingen is per individu verschillend. De een heeft baat bij een behandeling om de acht weken, de ander bij eens in de drie maanden en bij weer een ander is een injectie van eens per half jaar voldoende. Het duurt echt een tijd voordat je de juiste intervallen kunt bepalen en dit is een zware periode voor patiënten”, aldus dr. Pasman.

Psycholoog

“In de tussentijd zoeken patiënten naar manieren om te leren omgaan met de tremoren, de pijn die ze soms ervaren en het afscheid dat ze moeten nemen van dingen die ze voorheen nog wel konden doen. Door de stress zien we de dystone klachten vaak toenemen. Als ik zie dat mensen het moeilijk hebben met hun beperkingen, verwijs ik hen door naar een psycholoog. Die helpt hen te ontdekken hoe zij het beste kunnen omgaan met de gevolgen van de aandoening. Hoe beter patiënten ermee leren omgaan, hoe minder stress ze ervaren en dat heeft een positief effect op de dystonie. We zien niet voor niets dat mensen die met pensioen gaan, minder dystone klachten hebben. Ze hebben dan simpelweg minder stress in hun leven en dat heeft een positieve invloed op de dystonie, weten we inmiddels”, aldus dr. Pasman.

“In het algemeen kun je stellen dat je met antidepressiva doet aan symptoombestrijding”

Het leren omgaan met de beperkingen is een heel moeilijke fase, maar die fase overslaan door antidepressiva te gebruiken, is volgens dr. Pasman geen goede oplossing.

“Natuurlijk zijn er altijd uitzonderingen, maar in het algemeen kun je stellen dat je met antidepressiva aan symptoombestrijding doet in plaats van dat je de oorzaak van de depressie aanpakt. Bovendien kunnen antidepressiva veel negatieve bijwerkingen hebben.” (zie voor bijwerkingen het interview “Mindfulness kan goed alternatief zijn voor antidepressiva” elders in deze Tonus)

Mindfulnessstraining

Dr. Pasman is een groot voorstander van mindfulnessstrainingen bij patiënten met bewegingsstoornissen. “Helaas is er nog geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effectiviteit van mindfulness bij mensen met dystonie, maar bij mensen met andere bewegingsstoornissen (zoals Parkinson en vergelijkbare neurologische aandoeningen) zijn de resultaten zeer positief. Binnen het Radboudumc in Nijmegen wordt onderzoek naar de effectiviteit van mindfulness bij bewegingsstoornissen gedaan (zie het verhaal “Mindfulness kan goed alternatief zijn voor antidepressiva” elders in deze Tonus) en de voorlopige resultaten laten zien dat een mindfulness-training net zoveel effect heeft als antidepressiva, maar dan zonder de negatieve bijwerkingen van antidepressiva. Mijn aanname is dat deze positieve effecten ook gelden voor mensen met dystonie en ik zie dat ook bij mijn patiënten.”

Begripvolle dokter

Daarnaast is het belangrijk dat artsen aandacht hebben voor het verhaal van de patiënten. “Een begripvolle dokter, die niet alleen injecteert maar ook luistert naar het verhaal van de patiënt, heeft een positieve invloed op de ziektebeleving van patiënten. Dit is belangrijk, naast het leren omgaan met de beperkingen en de juiste medische behandeling.”

Gebruikt u antidepressiva en leidt dit verhaal tot vragen? Raadpleeg dan uw behandelend arts. Stoppen met antidepressiva leidt niet tot verergering van de dystone klachten. In de meeste gevallen nemen de dystone klachten zelfs af en in enkele gevallen hebben patiënten naderhand geen klachten meer. Maar stop alleen met antidepressiva in overleg met en onder begeleiding van een arts/psychiater. Acut stoppen met antidepressiva kan namelijk schadelijke gevolgen hebben.

“Mindfulness even preventief als antidepressiva”

“In de acute fase bij zware vormen van depressie zijn antidepressiva aantoonbaar effectief, maar dit is minder sterk aangetoond bij milde vormen van depressie. Voor mensen met een terugkerende depressie, die liever geen antidepressiva willen gebruiken, is op mindfulness gebaseerde cognitieve therapie (MBCT) een goed alternatief”, vertelt Carolien Wentink, psycholoog en onderzoeker in opleiding bij het Centrum voor Mindfulness van het Radboudumc in Nijmegen. Al sinds vier jaar doet zij onderzoek naar het afbouwen van antidepressiva.



De Dystonie Vereniging hoort met enige regelmaat dat dystoniepatiënten antidepressiva gebruiken. Om hoeveel dystoniepatiënten het precies gaat, weet niemand. Wel is algemeen bekend dat antidepressiva (afhankelijk per soort) nare bijwerkingen kunnen hebben, zoals maag- en darmklachten, nervositeit, hoofdpijn, prikkelbaarheid of agressie, slapeloosheid, afvallen of juist aankomen, het verlies van seksuele gevoelens (libido), een droge mond en sufheid of verwardheid. Als de psychische klachten afnemen en patiënten de antidepressiva gaan afbouwen, kunnen ze vervelende klachten krijgen, zoals griep, hoofdpijn of angstgevoelens. Sommige patiënten zijn hierdoor huiverig om te stoppen met antidepressiva. Goede professionele begeleiding kan dan behulpzaam zijn.

Academische ziekenhuizen

Dat er voor patiënten die proberen een terugval in depressie te voorkomen een goed alternatief is voor antidepressiva is minder bekend. Terwijl in veel academische ziekenhuizen inmiddels een training mindfulness wordt aangeboden, die – zo blijkt uit wetenschappelijk onderzoek – even effectief kan zijn bij met name bij het voorkomen van een terugval in depressie.

Hiervoor kunnen patiënten terecht bij een klein aantal Centra voor Mindfulness met een keurmerk. De centra zijn vaak verbonden aan academische ziekenhuizen en kennen een geprotocolleerd programma, op basis van Mindfulness Based Cognitieve Therapie (MBCT). Zo zijn er inmiddels centra in Amsterdam, Maastricht, Groningen, Nijmegen en één is onderdeel van een GGZ-instelling in Geest. Dat maakt dat er voor veel dystoniepatiënten een bereikbaar en aantoonbaar succesvol aanbod is. “Door het protocol weet iedere trainer hoe je de training het beste kunt geven. Daarnaast kun je de effectiviteit van een geprotocolleerde training goed onderzoeken, omdat de opbouw overal dezelfde is”, verklaart Carolien Wentink.

Vanaf een afstandje

Mindfulness training is ontwikkeld door Jon kabat-Zinn in de VS en was in eerste instantie gericht op het beter leren omgaan met stress. Sinds 2002 zijn er elementen uit de cognitieve gedragstherapie toegevoegd aan de training. Deelnemers leren hun aandacht bewust te richten op lichamelijke gewaarwordingen, gedachten en gevoelens. Zij leren die herkennen als mogelijke signalen van terugval en ontdekken hoe zij hier op een constructieve manier mee kunnen omgaan.

De training bestaat uit acht bijeenkomsten van 2,5 uur, waarin je leert steeds beter aandacht te hebben voor wat er in je omgaat, zonder er automatisch door meegenomen of afgeleid te worden. Er wordt geoefend met allerlei aandachtsoefeningen. Zoals de bodyscan, zitten in aandacht en lichamelijke oefeningen. Deze oefeningen worden afgewisseld met kortere oefeningen.

ningen, zoals het doen van routine activiteiten met aandacht. De ervaringen aan de hand van deze oefeningen worden besproken. Tegen het einde van de training (meestal na sessie 6) vindt er ook een stilte-dag (oefendag) plaats. Na iedere sessie wordt er huiswerk opgegeven, zodat men thuis kan oefenen met in de training aangereikte stof.

“Zeker het eerste jaar na een diagnose heb je niet alleen te maken met de fysieke pijn, maar ook met mentale pijn”

“Zeker het eerste jaar na een diagnose heb je niet alleen te maken met de fysieke pijn, maar ook met mentale pijn. Je bent in verwarring en krijgt daardoor allerlei gedachten. Als je leert ontspannen om te gaan met die gedachten, dan blijkt dat patiënten de pijn anders kunnen gaan ervaren. Wanneer ze een groepstraining mindfulness volgen, zien we dat patiënten veel steun aan elkaar kunnen hebben en dat kan hen helpen in hun rouwproces”, concludeert de psychologe.

Zonder oordeel kijken

Tijdens de training mindfulness leren patiënten zich verhouden tot hun aandoening of ziekte. “Ik spreek nadrukkelijk niet over accepteren maar over je verhouden tot je ziekte, want een ziekte en al haar consequenties kun je nooit helemaal accepteren. Wel kun je leren met een milder oordeel naar je ziekte te kijken, waardoor patiënten aantoonbaar minder gaan piekeren en zo minder ‘lijdensdruk’ ervaren”, legt Carolien Wentink van Radboudumc uit.

Het grote voordeel van mindfulness ten opzichte van antidepressiva is dat je minder bijwerkingen ervaart



Het grote voordeel van mindfulness ten opzichte van antidepressiva is dat je minder bijwerkingen ervaart of klachten krijgt die kunnen voorkomen bij de afbouw van antidepressiva, vertelt de psychologe. “Tijdens mijn onderzoek hoorde ik een aantal veel terugkerende klachten als gevolg van antidepressiva gebruik. Zo gaven veel mensen aan dat ze moeite hebben met een afnemend libido. Dat vertellen ze vaak niet als je er niet expliciet naar vraagt, maar speelt wel een belangrijke rol bij gebruik van antidepressiva. Een andere veelgehoorde klacht is dat de emoties vlakker worden bij gebruik van antidepressiva. Soms zijn mensen hierdoor bang dat ze sneller boos of verdrietig worden als ze stoppen met de medicijnen. Ook zijn veel mensen bang voor een terugval of raken in verwarring door ‘onttrekingsverschijnselen’, zoals griepklachten, hoofdpijn en toename van angst, als ze de antidepressiva afbouwen.”

Afgewogen beslissing

Om patiënten en artsen te helpen een afgewogen beslissing te nemen over het gebruik van antidepressiva, heeft Carolien Wentink een ‘keuzehulp’ ontwikkeld. “Deze vragenlijst aan de hand van een aantal onderwerpen helpt artsen tijdens gesprekken met hun patiënten, zodat die zelf een afgewogen keuze kunnen maken. Dat is altijd maatwerk, want iedere patiënt is anders. Maar een gezamenlijk genomen besluit, geeft patiënten meer vertrouwen in de keuzes die worden gemaakt.”

Carolien Wentink verwacht over een jaar haar definitieve onderzoeksuitkomsten te kunnen presenteren. Zij zal dan promoveren op het onderwerp afbouwen van antidepressiva.

Nieuwe genetische testen vragen om een nieuwe aanpak van dystonie

Martje van Egmond promoveerde op 3 juli op het onderwerp 'Bewegingsstoornissen die beginnen op jonge leeftijd', met als ondertitel "Innovaties in de genetica vragen om een nieuwe klinische benadering".



Wat is uw belangrijkste bevinding?

"Mijn proefschrift gaat over een nieuwe aanpak van dystonie en andere zeldzame bewegingsstoornissen. Deze nieuwe aanpak is nodig omdat er in de afgelopen jaren enorme vooruitgang is geboekt op het gebied van erfelijkheidsonderzoek. Hierdoor zijn er nu nieuwe genetische testen beschikbaar die grote voordelen bieden, maar ook een aantal nieuwe uitdagingen en problemen met zich mee brengen. Zo is het voor dokters (neurologen, kinderneurologen, kinderartsen) vaak moeilijk te bepalen welke patiënten baat hebben bij deze nieuwe genetische testen en bij welke patiënten juist andere onderzoeken nodig zijn."

Hoe helpt uw onderzoek daarbij?

"In het kader van mijn onderzoek hebben we een stappenplan ontwikkeld dat dokters kunnen gebruiken bij iedere patiënt bij wie de dystonie vóór het 21e levensjaar begon. Dit stappenplan helpt dokters in de spreekkamer om te beslissen welke testen nuttig zijn en welke testen beter achterwege kunnen worden gelaten. Dit is belangrijk om ervoor te zorgen dat patiënten geen onnodige onderzoeken hoeven te ondergaan en dat de nieuwe genetische technieken optimaal benut worden."

Wat betekenen de nieuwe genetische testen voor patiënten met dystonie?

"Dankzij deze nieuwe testen kan het erfelijk materiaal veel sneller en goedkoper worden onderzocht dan vroeger. Om u een idee te geven: het ontrafelen van de code van het erfelijk materiaal van één persoon nam in 2001 nog jaren in beslag en kostte meer dan 95 miljoen dollar, terwijl datzelfde nu al binnen een paar weken mogelijk is voor minder dan 1000 euro. Dit heeft grote voordelen. Zo zijn er hierdoor bijvoorbeeld in de afgelopen jaren wereldwijd veel nieuwe erfelijke oorzaken van dystonie ontdekt."

"Desondanks was nog niet bekend of de nieuwe genetische testen ook nuttig zijn voor patiënten met dystonie in de dagelijkse praktijk. Daarom hebben wij een studie opgezet, waarbij we bij 61 patiënten met dystonie hebben gekeken naar de waarde van de nieuwe genetische testen. De resultaten van dit onderzoek lieten zien dat met de nieuwe testen bij 15% van de patiënten de oorzaak werd gevonden, terwijl dat zonder deze testen bij 7% het geval zou zijn geweest. Bovendien waren de nieuwe testen sneller en goedkoper dan de oude methode. Hiermee hebben we laten zien dat dankzij deze testen vaker dan voorheen de oorzaak van de dystonie kan worden aangetoond en dat patiënten en hun families nu veel minder lang op de testuitslag hoeven wachten dan vroeger."

Sneller testen

"De verwachting is dat in de toekomst het percentage van de patiënten bij wie een erfelijke oorzaak kan worden opgespoord nog hoger zal worden en dat de testen nog sneller kunnen worden gedaan. Misschien zelfs wel in de spreekkamer, met een uitslag binnen enkele minuten ('real-time sequencing'). Deze technieken worden nu alleen nog voor onderzoek gebruikt, niet in de klinische praktijk, maar de verwachting is dat dat in de toekomst mogelijk wel zal gaan gebeuren."

"Het grote probleem is dat er met deze snelle genetische testen heel veel informatie van het erfelijk materiaal

vrijkomt en daarmee ook heel veel gegevens op de juiste manier moeten worden geïnterpreteerd. En dat is niet eenvoudig, want van veel varianten weten we niet wat de precieze betekenis daarvan is. Daarom blijft het ook in de toekomst noodzakelijk dat dokters in de spreekkamer nauw samenwerken met de dokters van de genetica.”

Wat is, op basis van uw onderzoek, uw advies aan neurologen en andere dokters die te maken hebben met patiënten met dystonie?

“Het is belangrijk dat dokters zich realiseren dat uitslagen van genetische testen lang niet altijd eenduidig zijn en ons soms zelfs op een dwaalspoor kunnen zetten. Op basis van mijn onderzoek is mijn advies aan mijn collega's om altijd heel goed te blijven kijken naar de bewegingsstoornis van de patiënt en deze zo precies mogelijk te benoemen. Ook is het van belang om na te gaan of er misschien sprake is van een combinatie van verschillende bewegingsstoornissen en of er nog andere problemen zijn zoals bijvoorbeeld spasticiteit. Dit zorgvuldig onderzoeken van de patiënt is niet alleen belangrijk voor het kiezen van de juiste behandeling, maar ook voor het vinden van de oorzaak van de dystonie. Want zelfs al zou de genetische test direct in de spreekkamer gedaan kunnen worden, de uitslag moet wel op de juiste manier geïnterpreteerd worden. Mijn verwachting is dat een testapparaat de dokter nooit zal kunnen vervangen.”

Het promotieonderzoek van Martje van Egmond werd begeleid door promotor prof. dr. M.A.J. de Koning-Tijssen en copromotor dr. T.J. de Koning.

Gespecialiseerd centrum

“Een tweede advies aan dokters is om patiënten bij wie het vinden van de oorzaak van de dystonie lastig is te verwijzen naar een gespecialiseerd centrum. Zo is er in het Universitair Medisch Centrum Groningen sinds 2012 een gespecialiseerde polikliniek voor kinderen en jongvolwassenen met bewegingsstoornissen. Patiënten die dit spreekuur bezoeken worden onderzocht door een multidisciplinair team van vier medisch specialisten: een neuroloog gespecialiseerd op het gebied van bewegingsstoornissen, een kinderneuroloog, een kinderarts metabole ziekten en een klinisch geneticus. In mijn proefschrift worden de resultaten beschreven van ons onderzoek naar de eerste 100 patiënten die dit gespecialiseerde spreekuur bezochten. Het multidisciplinaire team bleek duidelijk meerwaarde te hebben voor de herkenning van zeldzame bewegingsstoornissen en ook voor het vinden van de oorzaak en voor de behandeling.”

Wat is uw verwachting voor de toekomst?

“Mijn verwachting is dat de kennis over erfelijke bewegingsstoornissen in de komende jaren zal toenemen. Het ontrafelen van de onderliggende ziekte-mechanismen zal hierbij van groot belang zijn en dit zal de ontwikkeling van nieuwe behandelingen een stap dichterbij brengen.”

Diepe hersenstimulatie bij erfelijke vormen van dystonie

Eén van de hoofdstukken uit het proefschrift van Martje van Egmond is gewijd aan behandeling met diepe hersenstimulatie (deep brain stimulation, afgekort DBS). In dit hoofdstuk worden twee patiënten beschreven met een zeldzame erfelijke vorm van dystonie (een mutatie in het beta-actine gen). Bij deze aandoening was tot nu toe onbekend of DBS-behandeling zinvol is. Van Egmond beschrijft dat DBS goed effect had bij beide patiënten, een bevinding die van belang is voor andere patiënten met dezelfde aandoening.

Ook beschrijft Van Egmond een patiënt met een andere erfelijke vorm van dystonie (DYT6) bij wie diepe hersenstimulatie eerst goed effect had, maar bij wie later verslechtering optrad, zelfs zodanig dat de situatie levensbedreigend werd. Door een tweede operatie waarbij de DBS-electroden verplaatst werden, knapte de patiënt op. Ook hiervoor geldt dat deze bevinding van belang kan zijn voor andere patiënten met dystonie.

Martje van Egmond is neuroloog gespecialiseerd in bewegingsstoornissen. Zij werkt in het Ommelander Ziekenhuis Groningen en daarnaast is zij in het Universitair Medisch Centrum Groningen werkzaam als neuroloog voor patiënten met dystonie, die worden behandeld met diepe hersenstimulatie.

Verlag algemene ledenvergadering 14 juni 2019

Locatie: de Schakel te Nijkerk

Opening en mededelingen door de voorzitter: Ritsaerd Ganzeboom (RG) licht toe dat Robert Scholten (RS) niet aanwezig is vanwege opname in het ziekenhuis. Via Skype neemt RS toch deel aan de vergadering.

De voorzitter Robert Scholten (RS) opent de Algemene Ledenvergadering 2019 met een welkomstwoord, licht zijn afwezigheid toe. Alle personen die zich hadden aangemeld zijn aanwezig op één na.

Vaststellen notulen ALV 2018

De notulen van de Algemene Ledenvergadering van 2018 zijn gepubliceerd geweest in de Winter Tonus 2018. Deze heeft u allemaal kunnen lezen. Johan Haarhuis (JH) doet de suggestie om de notulen van de vorige ALV voorafgaand aan de vergadering per mail naar alle leden te sturen. RG voegt toe dit alleen te doen naar de mensen die zich hebben aangemeld voor de ALV. Hier is JH het niet mee eens, want iedereen heeft het recht de notulen in te zien. RS is het hier wel mee eens en vindt het niet zo'n probleem, echter er zijn wel extra kosten aan verbonden. Dat de ALV losgekoppeld is van de Nationale Dystoniedag, is reeds uitgebreid toegelicht in de uitnodiging. We moeten voldoen aan een aantal eisen met betrekking tot subsidieaanvraag en ANBI status.

JH: begrijpt de argumentatie maar geeft ook aan dat de ANBI status hier niets mee te maken heeft.

Martin vd Tillaar (MvdT) (Lid kascontrolecommissie) merkt op dat volgens de Belastingdienst we ons wel degelijk moeten houden aan bepaalde richtlijnen om de ANBI statuten te behouden. We moeten binnen 6 maanden na einde boekjaar de cijfers publiceren op de website van de vereniging. Dus voorgaande spreker is dus niet juist geïnformeerd.

RG: het bestuur heeft besloten de Dystoniedag in het vervolg te laten plaatsvinden binnen 6 maanden na sluiting boekjaar. (dus in april/mei/juni)

Ca 300 leden van de vereniging hebben geen mail, dit wil zeggen dat er extra kosten gemaakt gaan worden om iedereen te voorzien van het verslag van de ALV van vorig jaar. Het moet ook duidelijk zijn dat het gaat om conceptstukken, omdat ze nog niet door de ALV zijn vastgesteld. Dus uiteindelijk geldt dat alleen de door de ALV vastgestelde stukken gedeeld moeten worden met alle leden en deze zijn op het besloten gedeelte van onze website na te lezen.

Besloten wordt dat het concept verslag toch wordt toegestuurd per post/mail met de conceptcijfers, ondanks de extra kosten van 300 leden die per post de stukken moeten ontvangen.

Bea Speksnijder (BS) geeft aan wel graag inzichtelijk te hebben hoeveel kosten hier dan mee gemoeid zijn. Dit zal nog worden becijferd en binnen het bestuur worden besproken aangezien we goed op de kosten moeten letten.

Verslag notulen ALV 2018 wordt hierbij goedgekeurd en vastgesteld.

Financiële jaarstukken 2018 en begroting 2020

1. Financiële jaarstukken

Ritsaerd Ganzeboom deelt de financiële stukken uit en licht de jaarcijfers toe. Presentatie cijfers met vergelijkende cijfers zoals gevraagd. Balans en exploitatieoverzicht.

Mevrouw Ingrid Wienk en de heer Martin van den Tillaar hebben dit jaar de kascontrole gedaan, waarvoor grote dank. Zij hebben de financiële cijfers gecontroleerd en zijn akkoord. De kascommissie stelt voor decharge te verlenen aan het bestuur. De ALV verleent het bestuur decharge.

Als dank voor inspanning van de kascommissie wordt een VVW bon overhandigd, mevrouw Wienk krijgt deze toegestuurd.



KONINKLIJKE
BURGERS'ZOO



OOK DIT JAAR
NATIONALE DYS
ZATERDAG 2 NOVEMBER, BURGERS'ZOO



Net als voorgaande jaren, wordt ook dit jaar de Nationale Dys van november. Op zaterdag 2 november 2019 organiseren we de Nationale Dystoniedag. De doorgang van de Nationale Dystoniedag is onder voorbehoud. Het bestuur zal u hierover in september informeren.





CONCEPT PROGRAMMA (wijzigingen voorbehouden)

10:00-10:30 uur	Ontvangst
10:30-11:00 uur	Welkom door de voorzitter
11:00-12:30 uur	Lezing
12:30-13:15 uur	Lunch
13:15-14:30 uur	Lezing / workshop
14:30-16:00 uur	Rondleiding Burgers Zoo onder begeleiding van gidsen
16:00-16:30 uur	Samenkomst en afsluiting / groepsfoto

U bent er toch ook weer bij?!

WEER EEN STONIEDAG! BURGERS ZOO TE ARNHEM

stoniedag gehouden op de eerste zaterdag
we de D-day bij Burgers Zoo te Arnhem.
dat we de begroting hiervoor sluitend krijgen.
er verder berichten.



Toelichting: het subsidiekader van het ministerie gaat veranderen. Hierdoor wil de vereniging nu al inzetten op meer sponsoring om zodoende voldoende financiële middelen te creëren.

Peter Vosters vraagt of de kosten die gemaakt zijn voor het verenigingsblad in 2018 al onder het nieuwe regime zijn gebruikt (professionele tekstschrijvers voor wetenschappelijke artikelen)? Blijven de kosten voor de redactiecommissie zo stijgen?

RS: Vrijwilligers van niveau liggen helaas niet voor het oprapen, schrijven van artikelen is a hell of a job. We kunnen kijken of we de kosten wat kunnen drukken, maar de Tonus hoort bij één van de drie beleidsmatige punten waar we als vereniging extra op willen inzetten. Dit is ook door de ALV goedgekeurd beleid. De andere twee zijn de Nationale Dystoniedag en de samenwerking met de Belgische vereniging. Het aantal Tonussen is al van drie naar twee gegaan. Bij bijvoorbeeld de Epilepsie vereniging is het verenigingsblad helemaal afgeschaft, je ziet daarmee ook het ledenaantal drastisch minder worden. De kosten voor de Tonus zullen ongeveer op dit niveau blijven. Wij als vereniging kiezen tot nu toe nadrukkelijk voor een gedrukt blad. Omdat dit ook in ziekenhuizen komt te liggen en door gezinsleden thuis ook kan worden meegelezen. Verder is het een tastbaar bewijs van ons lidmaatschap. Overigens zijn in het verleden de kosten voor ons blad op andere posten juist weer behoorlijk gedrukt.

JH: geeft een compliment over het overzicht financien. Zolang we het ons kunnen permitteren moeten we dit doen. Mochten we in het nauw komen, dan hierin schuiven.

Ricky vd Tillaar (RvdT): gemerkt dat inhoudelijk de Tonus van meer kwaliteit is. Ze geeft aan echt uit te kijken naar de Tonus, die moet wel blijven wat haar betreft.

Hes Verhoef (HV): geeft ook aan de Tonus heel goed en professioneel te vinden. Er valt veel informatie uit te halen, erg doeltreffend. De foto op de omslag was een tijdje terug niet voor iedereen positief, maar die is gelukkig aangepast.

Bea Speksnijder (BS): merkt op dat we ook aan de jonge dystonie patiënten moeten denken, is het mogelijk de Tonus nog meer te verspreiden?

RS: zegt dat in verhouding tot de populatie maar weinig jonge mensen met dystonie bekend zijn als lid. De jongeren willen zich niet zo makkelijk bloot geven. Als bestuur hebben we de laatste jaren al best wel veel energie gestoken om jongeren erbij te betrekken.

RvdT: Jaren actief geweest in de verpleging. Er zijn behoorlijk wat jongeren met zenuwaandoeningen die vallen onder dystonie. Hoe kunnen we die bereiken?

RG: De vereniging heeft een investering gedaan in Social Media, dit heeft helaas niet geresulteerd in veel jongeren die aangesloten zijn bij de vereniging, maar wel beweging op Facebook e.d..

2. Begroting 2020

RG deelt de begroting uit die voor het bestuur op hoofdlijnen richting geeft aan de uitgaven. Als er aan de inkomstenkant een kink in de kabel komt, zal RG het mes aan de uitgavenzijde erin zetten.

Subsidie blijft voorlopig in stand €45.000,00. Het subsidiekader gaat drastisch op de schop maar er is nog veel onbekend. Maar geen vanzelfsprekendheid meer dat iedere vereniging in aanmerking komt voor de € 45.000,00. We moeten waarschijnlijk met projecten komen. Daarom kijken of we op andere manieren meer inkomsten kunnen krijgen. Vereiste vanuit Ministerie om grootboekrekeningen zo aan te passen dat we sneller informatievoorziening kunnen verantwoorden.

PV: vraagt of we in 2021 en 2022 nog dezelfde subsidie krijgen.

RS: tot en met 2022 ontvangen we de basis subsidie van 45.000 euro.

RG: Als we er goed staan met een goed blad e.d. dan maak je wel kans.

RS: Het voordeel is dat er maar één Dystonie vereniging is die landelijk werkt.

Begroting voor 2020 wordt vastgesteld.

De voorzitter bedankt Penningmeester Ritsaerd Ganzeboom en de kascommissieleden voor hun inzet. Benoeming twee kascommissie leden voor het nieuwe boekjaar 2019 (hiervan zal 1 nieuw lid worden aangewezen en het andere lid is nog afkomstig uit het tweetal die het dit jaar ook heeft gedaan). Ingrid Wienk heeft controle gedaan over 2018; zij heeft aangegeven geen kascommissie te willen doen voor het jaar 2019. Martin van de Tillaar heeft aangegeven dit wel te willen doen in 2019.

Binnen de aanwezigen van de ALV is niemand die de kascontrole wil doen. We gaan daarom een oproep plaatsen in de Tonus.

Vóór 1 januari 2020 moet een nieuw kascommissie lid en reservelid benoemd zijn. Het reservelid wordt dan automatisch na een jaar lid. In 2020 treedt Martin van de Tillaar af.

Herbenoeming voorzitter R.R. Scholten – voorzitter De bestuurstermijn van voorzitter Robert Scholten van drie jaar is op 7 oktober a.s. afgelopen en hij zou graag nog een keer in aanmerking willen komen voor een volgende bestuurstermijn. De bestuurstermijn is volgens de nieuwe statuten vastgesteld op 4 jaar.

Het aantal stemformulieren dat is ingediend:

141 stemmingen voor

1 stem tegen

4 stemmingen neutraal.

Voor herbenoeming is het geen probleem om schriftelijk/per mail stemformulieren te sturen. Volgens de statuten moet het schriftelijk, met antwoordenvolp en postzegel geretourneerd worden. Dit is niet gebeurd.

RS: Gaan we iedereen die gestemd heeft dit nog nasturen, of kunnen we in deze ALV vaststellen dat het op deze manier geldig is?

JH: merkt op dat de stemming anoniem dient te gebeuren, hij heeft nu niet gestemd. Volgens statuten moet het mondeling of met gesloten envelop. Is het een optie RS voorlopig als interim-voorzitter te benoemen en in november tijdens Nationale Dystoniedag alsnog de stemming te laten plaatsvinden?

RS: Vind het geen goed idee om te wachten tot november. Iedereen heeft de kans gehad zijn/haar stem uit te brengen. En het is de vraag of er anoniem gestemd moet kunnen worden, omdat er anders de kans bestaat dat mensen meerdere malen hun stem kunnen uitbrengen. Door te wachten zeg

je eigenlijk tegen de mensen die de moeite hebben genomen om wel te stemmen dat hun stem niet geldt. We kunnen in deze vergadering bij acclamatie de instemming betuigen van de uitkomst zoals die nu op tafel ligt. Er vindt dan geen stemming meer plaats, het is meer het bevestigen van de uitslag.

MvdT: is voor acclamatie, dus tijdens deze vergadering stemmen voor herbenoeming.

JH: vindt het een uitweg maar weet niet of het de juiste is. Hij betwijfelt of we ons zelf niet in deze situatie hebben gemanoeuvreerd door de ALV nu naar juni te schuiven.

RG: geeft aan dat al ca 22 jaar de ALV niet op het juiste moment wordt gehouden en dat we ons nu eindelijk op dit punt aan de statuten houden. En volgend jaar zullen we de Nationale Dystoniedag ook in de eerste helft van het jaar houden gelijk met de ALV. Dan is alles weer in ritme, alleen een klein half jaar eerder.

Robert Scholten vraagt akkoord aan de aanwezigen om de bestuursfunctie voor hemzelf te verlengen met 4 jaar. Iedereen is hiermee akkoord. Daarmee is de periode voor Robert Scholten vastgesteld tot 7 oktober 2023.

JH: vraagt aan het secretariaat de uitgebrachte stemformulieren (zowel per mail als per post ontvangen) te vernietigen.

Rondvraag

PV: is de website Dystonia.net toegankelijk voor iedereen?

Deze website is voor iedereen te bezoeken, de Zorgzoeker wordt steeds verder uitgebreid.

Voor de website bewegingsstoornissen is helaas weinig animo. Deze is voortgekomen uit het voucherproject, dit project is reeds afgelopen.

JH: In 2006 is Stichting Wetenschapsfonds Dystonie (SWD) opgericht vanuit het toenmalige bestuur (niet in de ALV besloten). Nu staat op de website van de vereniging ook een button Dystoniefonds.nl. Waarom staat deze naast Stichting Wetenschapsfonds Dystonie?

RS: over 3 jaar loopt de vereniging grote risico's voor wat betreft de subsidie. We kregen in het verleden kleine giften expliciet bestemd voor de vereniging.

Het idee achter Dystoniefonds.nl is heel simpel. We zetten de giften apart op een tweede bankrekening. Deze financiën zijn niet bestemd voor onderzoek naar dystonie, daar is het SWD voor. Als vereniging moeten we hard trekken aan andere fondsen omdat we niet weten of we over 3 jaar de subsidie van 45.000 euro nog krijgen. Dit is een echte bedreiging.

RG: Als er mensen zijn die geld aan het wetenschapsfonds willen schenken en dat komt op de rekening van de vereniging dan wordt dit naar het Wetenschapsfonds overgeboekt. Beter is dat de schenker in dat geval rechtstreeks geld overmaakt op de rekening van het Wetenschapsfonds, want het is een aparte stichting.

RS: wil deze discussie nu verder afronden, omdat beide besturen (vereniging en Wetenschapsfonds)

nog gaan praten over de vorm en mate van samenwerking. Een discussie over een zelfstandig Wetenschapsfonds die als stichting een eigen juridische entiteit is, hoort niet thuis op de ALV van de vereniging.

Bea Speksnijder vond het vandaag een fijne duidelijke bijeenkomst, over en weer naar elkaar geluisterd. Robert Scholten heeft net gehoord dat hij nog een dag moet blijven in het ziekenhuis, maar het gaat goed! Nog wel paar weken nodig voor herstel.

Dank voor komst en goede reis naar huis en hoopt iedereen te ontmoeten bij de Nationale Dystoniedag.

RG: spreekt de hoop uit dat de vereniging lang bestaat en dat we door kunnen gaan op deze voet.

Sluiting door RG/RS om 12:02 uur



Wij wensen u
een hele fijne
ZOMER
VAKANTIE!



Doorbraak in het toedienen van natuurlijke pijnstillers

Laatst bijgewerkt: december 2018

Nieuws

Een onderzoeksgroep van de VUB is erin geslaagd om een gel te ontwikkelen waarmee natuurlijke pijnstillers op een minimaal-invasieve manier bij de mens kunnen toegediend worden. De gel wordt op natuurlijke wijze in het lichaam afgebroken en heeft een pijnstillend effect van 3 à 4 dagen. Hierdoor kunnen de ernstige en verslavende bijwerkingen van pijnstillende middelen voor een groot deel verminderd worden.

Pijnbestrijding via medicatie brengt bij het gebruik van zware pijnstillers op basis van opioïden vaak ernstige neveneffecten met zich mee. Opioïden zoals bijvoorbeeld morfine, fentanyl en oxycodon zijn net als heroïne heel snel en sterk verslavend. Andere nevenwerkingen zijn constipatie, gewenning en een onderdrukking van de ademhaling, wat tot verstikking kan leiden bij inname van een hoge dosis.

Natuurlijke pijnstillers

Opioïden zijn gebaseerd op natuurproducten (morfine) of worden synthetisch aangemaakt (fentanyl), maar kunnen ook stoffen zijn die het lichaam zelf aanmaakt.

Stop met piekeren en verbeter je nachtrust: 7 tips

Piekeren, we doen het allemaal wel eens. Het begint met een vervelende gedachte en dan volgen de vragen en de onzekerheid want antwoorden heb je niet. Voor je het weet, woedt er een storm in je hoofd. Zo'n piekerhoofd vraagt op zich al veel energie. Komt daar nog eens bij dat je 's nachts wakker ligt van al dat piekeren. Lifecoach Wim Annerel reikt je zeven gewoonten en inzichten aan die je kunnen helpen om het piekeren te stoppen.

Endorfine is zo een voorbeeld van een lichaamseigen opioïde peptide. Sinds hun ontdekking in de jaren zeventig gingen wetenschappers op zoek naar mogelijkheden om deze lichaamseigen peptiden als pijnstillers te kunnen inzetten. Ze hebben minder nevenwerkingen en zijn minder verslavend. Maar wat hun voordeel is, is tegelijk ook hun nadeel: ze worden heel snel afgebroken in het lichaam en ze kunnen bijvoorbeeld ook niet via de huid worden opgenomen.

De VUB-wetenschappers ontwikkelden een biologisch afbreekbare gel die op een natuurlijke manier af, zonder sporen na te laten in het lichaam. De pijnstiller zelf komt traag en gecontroleerd vrij, over een lange tijd - 72-96 uur - en werkt zo aan concentraties waarin minder opioïde bijwerkingen optreden.

Delen Tweet Mail

bron: <https://press.vub.ac.be/vub-onderzoekers-forceren-doorbraak-in-het-toedienen-van-natuurlijke-pijnstillers>
verschenen op : 20/12/2018



1. De meeste dingen die je zorgen baren, zijn nooit gebeurd

Op het moment dat je voelt dat je je zorgen gaat maken, sta dan even stil bij de volgende vraag: hoeveel van de dingen waarvoor ik in het verleden bang was, zijn ook effectief gebeurd? De meeste mensen zullen antwoorden dat het er maar weinig zijn. De enkele zaken die effectief gebeurd zijn, waren dikwijls niet zo erg als verwacht. Zorgen zijn vaak monsters die we in ons hoofd creëren.



2. Verlies je niet in vage angsten

Soms verlies je je heldere kijk op de dingen. Je hoofd slaat op hol en je ziet enkel nog extreme rampscenario's. Om terug helderheid te vinden, kan je jezelf afvragen wat het ergste is dat kan gebeuren. Bedenk dan meteen ook een oplossing voor de eerder onwaarschijnlijke situatie. Vaak is de heldere werkelijkheid niet eens zo angstaanjagend.

3. Gis niet naar wat een ander denkt

Probeer geen gedachten te lezen, dat lukt meestal niet. Integendeel, het leidt tot een overdreven negatief gedachtegoed dat zich toch alleen maar in jouw hoofd afspeelt. Als je toch wil weten wat de ander van jou denkt, vraag het dan gewoon.

Maak je geen zorgen, anderen vellen niet constant een oordeel over jou. Ze hebben het al te druk met hun eigen leven. Hou er in de eerste plaats rekening mee dat mensen niet zoveel aan jou denken. Iedereen is druk bezig met zijn eigen leven en met zich af te vragen wat anderen over hén denken. Verlies je dus niet in zorgen over wat mensen misschien over jou zouden kunnen denken.

4. Druk op de pauzeknop als je niet helder kan denken

Zorgen komen sneller naar boven als je moe bent of als je je hongerig voelt. Leer die momenten te herkennen en zet alles dan even op pauze. Zeg tegen jezelf om op zulke momenten niet na te denken, stel het uit totdat je uitgeslapen bent of gegeten hebt. Dan kan je weer helder denken.

Weetje: er bestaat een term voor knorrig zijn als je maag knort, namelijk 'hangry', een samentrekking van 'hungry' en 'angry'. Het woord staat sinds vorig jaar officieel in het Engelse woordenboek.

5. Deel je zorgen

Praat over grote angsten of bezorgdheden. Dat kan met iemand die dicht bij je staat of met een coach. Door erover te praten, wordt de werkelijkheid duidelijker. Je zal je dan al snel afvragen of het wel de moeite was om je daar zorgen over te maken. Als je niet meteen iemand hebt om mee te praten, kan je alles opschrijven. Dan is die zorg alvast uit je hoofd en zo komt er plaats vrij om te kalmeren en om helderheid te vinden.

Moe of hongerig? Dan kan je niet helder denken.

Wacht even totdat je uitgeslapen bent of gegeten hebt.

6. Beweeg

Sportieve activiteiten kunnen helpen om innerlijke spanningen weg te werken en om je hoofd weer leeg te krijgen.

7. Focus op kleine stapjes vooruit

Onderneem actie om je zorgen weg te werken. Stel jezelf de vraag welke kleine stap je kan zetten om de situatie, al is het maar een tikkeltje, te verbeteren. Zo zet je een klein stapje vooruit. Daarna vind je een ander klein stapje en zet je ook dat.

Auteur: Wim Annerel





Wat is de relatie tussen Parkinson en dystonie?

Dystonie en de ziekte van Parkinson (of parkinsonisme) zijn bewegingsstoornissen die nauw verwant zijn. Parkinsonisme is een term die wordt gebruikt om elke klinische presentatie te beschrijven die zich manifesteert in de kardinale symptomen van de ziekte van Parkinson (tremor, stijfheid en traagheid van beweging). Sommige deskundigen schatten dat veertig procent van de mensen met de ziekte van Parkinson dystonie ervaart als een vroeg symptoom of als een complicatie van de behandeling. Sommige vormen van dystonie (zie hieronder) worden gekenmerkt door parkinsonisme en andere neurodegeneratieve aandoeningen, zoals de ziekte van Wilson, kunnen symptomen van zowel dystonie als parkinsonisme hebben.

Dystonie is een onwillekeurige spiercontractie die onhandige, vaak pijnlijke houdingen veroorzaakt. Voorbeelden zijn de naar één kant draaiende nek, de tenen krullend onder of een naar binnen draaiende voet. Dystonie kan een symptoom zijn van Parkinson of een ziekte zelf, zonder andere symptomen. Het is de derde meest voorkomende bewegingsstoornis. Hier bespreken we dystonie bij Parkinson.

Potentieel syndroom van Parkinson

Niet iedereen met Parkinson krijgt dystonie, maar het kan op elk moment in de loop van de ziekte gebeuren. Het is waarschijnlijker dat dit gebeurt in de ochtend, vóór de eerste dosis medicatie, of gedurende de dag, voordat de volgende dosis medicatie wordt ingepland. Gedurende deze tijden zullen waarschijnlijk ook andere symptomen van Parkinson, zoals tremor of stijfheid, aanwezig zijn. Dit wordt "off"-tijd genoemd.

Dystonie komt vaker voor bij mensen die jonger zijn in de diagnose, minder dan 40 of 50 jaar oud. Soms ontwikkelen jongere mensen zelfs dystonie tijdens het sporten (bijvoorbeeld tijdens het hardlopen, het naar binnen draaien van tenen of tenen krullen) als hun eerste symptoom van Parkinson.

In deze gevallen kan een persoon een verkeerde diagnose stellen met een andere aandoening dan Parkinson totdat andere symptomen zoals tremor, traagheid en stijfheid optreden.

Verskillende behandelingsopties

Afhankelijk van welk tijdstip van de dag en waar in uw lichaam dystonie optreedt, kunt u verschillende behandelingen overwegen. Bijvoorbeeld, als dystonie optreedt voor de volgende dosis levodopa gedurende de dag, kan uw arts aanbevelen om te veranderen hoe vaak of hoe vaak u levodopa inneemt. Of als dystonie uw tenen alleen 's nachts aantast, kunt u botulinetoxine -injecties overwegen om tijdelijk de overactieve spieren te ontspannen en dystonie te verlichten. Zoals alle behandelingen, is het beheer van dystonie geïndividualiseerd, maar uw arts kan voorstellen:

- Veranderen van dosis of schema van levodopa (bijvoorbeeld minder vaak medicatie innemen) of veranderen in een langer werkende levodopa-formulering,
- Toevoegen of wijzigen van een ander Parkinson-medicijn om dystonie te voorkomen
- Naar fysiotherapie gaan voor stretching- en versterkingsoefeningen,
- Het nemen van een medicijn, zoals een spierverslapper, specifiek gericht tegen dystonie,
- Overweeg diepe hersenstimulatie bij sommige mensen.

Er is geen one-size-fits-all-behandeling, dus het is belangrijk om met uw arts samen te werken om het beste regime voor u te vinden.



Specifieke Dystonieën bij Parkinson

Bij Parkinson heeft dystonie meestal invloed op het been, de voet of de tenen. En het komt meestal voor in tijden waarin andere symptomen van Parkinson, zoals tremor, traagheid of stijfheid, aanwezig zijn. Maar dystonie kan andere lichaamsdelen meer continu beïnvloeden:

- **Ogen**

Dystonie kan in de ogen meer knipperen of zelfs de ogen gesloten houden; mensen kunnen gevoelig zijn voor licht of irritatie in de ogen voelen; het kan interfereren met lezen, televisie kijken of autorijden. De behandeling is meestal botulinetoxine-injecties in spieren rond de ogen. Andere opties kunnen orale medicatie of ooglid "krukken" zijn om de oogleden open te houden en vallen voor oogirritatie.

- **Nek**

Dystonie kan ervoor zorgen dat het hoofd en de nek naar voren in de richting van de borstkas kantelen. Dit kan leiden tot nekpijn, het zicht en het lopen verstoren en spraak- en slikproblemen verergeren. Het management kan het dragen van een zachte cervicale halsband omvatten, naar fysiotherapie gaan, orale medicatie nemen of injecties met botulinetoxine hebben.



- **Romp**

In de romp kan dystonie ervoor zorgen dat een persoon voorover, zijwaarts of achterover leunt. Dit verstoort het lopen en evenwicht. De behandeling kan bestaan uit fysiotherapie, orale medicatie, botulinetoxine-injecties en, bij sommige patiënten, chirurgische ingrepen zoals diepe hersenstimulatie (DBS) of spinale fusie. Een stok of rollator kan het risico op vallen helpen verminderen.

FoxFeed Blog

<https://www.michaeljfox.org/foundation/news-detail.php?ask-the-md-dystonia-and-parkinson>

Niet zomaar een lichaam: goed leven met dystonie

Dystonie is een bewegingsstoornis die niet alleen het lichaam fysiek treft, maar ook de emotionele en geestelijke gezondheid kan beïnvloeden. Goed leven met dystonie omvat zowel de behandeling van de fysieke symptomen als de bescherming van het emotioneel en geestelijk welzijn, en biedt ruimte voor jouw specifieke noden als individu.

Er bestaat geen unieke strategie om met dystonie te leven die voor iedereen werkt. De onderstaande suggesties werden verzameld bij patiënten met dystonie, leiders van zelfhulpgroepen en professionele zorgverleners.

Ga op zoek naar deskundige zorgverleners

Vaak is er een team van ervaren professionals nodig om dystonie te diagnosticeren en te behandelen. Dit kan onder andere bestaan uit een neuroloog gespecialiseerd in bewegingsstoornissen, een fysiotherapeut, een psychiater, een psychotherapeut of psycholoog.

Neem actief deel aan je behandeling

Informeer je over dystonie. Maak beredeneerde keuzes voor jouw behandeling op basis van de input van je team zorgverleners.



Bouw een meerlagig ondersteuningssysteem uit

Ga op zoek naar familie en vrienden die je steunen, plaatselijke zelfhulpgroepen voor dystoniepatiënten, online zelfhulpgroepen, evenementen binnen je lokale gemeenschap en andere hulpmiddelen voor zelfzorg. Raadpleeg een psychotherapeut of een psycholoog om je te helpen omgaan met zorgen en kwetsbaarheid.

Luister naar je lichaam

Respecteer je eigen individuele behoefte aan slaap, rust, voeding, lichaamsbeweging, relaxatie en planning.

Ga behoedzaam op zoek naar aanvullende therapieën

Praat met je arts over niet-traditionele behandelmethodes die je interesseren. Verschillende aanvullende benaderingen kunnen helpen voor verschillende mensen, maar hou in het achterhoofd dat heel wat beoefenaars en organisaties ten onrechte beweren dat zij over een unieke bekwaamheid beschikken om dystonie te behandelen.

Beweeg

Het gunstige effect van lichaamsbeweging is vaak aanzienlijk. Overweeg om samen te werken met een fysiotherapeut die een trainingsschema op jouw maat kan opstellen.

Vraag hulp wanneer het nodig is

Als je bijstand nodig hebt, laat het weten en wees specifiek over wat het probleem is. Aanvaard hulp wanneer die wordt aangeboden en voel je daar niet schuldig over.

Behandel depressie en angst

Depressie en angst kunnen een dramatische impact hebben op de levenskwaliteit en de ernst van de fysieke symptomen. Overweeg je te laten testen op depressie en/of angst en laat je behandelen als je dergelijke symptomen vertoont.

Melatonine is een werkzaam slaapmiddel

Een twintigtal studies bewijzen dat melatonine beter is dan een slaappil. Melatonine helpt om sneller in slaap te geraken, verhoogt de totale slaapduur en verbetert de slaapkwaliteit. Melatonine werkt zeker niet zo goed als farmaceutische slaappillen, maar er zijn veel minder bijwerkingen aan verbonden. Je geraakt er evenmin verslaafd aan en de effecten houden ook na lange tijd aan (er treedt geen gewenning op).

Wees alert voor stress

Regelmatige relaxatieoefeningen om het stressniveau te verlagen kunnen een positieve impact hebben op de symptomen en het welbevinden in het algemeen.

Draag zorg voor je relaties

Weersta aan de verleiding om je af te zonderen van andere mensen. Overweeg, als je familiebanden of je liefdesrelatie wegwijnen, om de hulp in te roepen van een therapeut, zodat jij en degenen om wie je geeft weer naar elkaar toegroeien.

Blijf zo actief en sociaal mogelijk

Het kan fysiek en/of mentaal lastig zijn om buiten te komen of bepaalde taken te volbrengen. Plan op voorhand, hou je aan je eigen tempo en neem rust wanneer het nodig is.

Omarm gênante sociale situaties

Je symptomen kunnen op bijzonder ongelegen tijdstippen opflakkeren. Vreemden kunnen soms je lichaamstaal verkeerd interpreteren. Wees op zulke momenten mild voor jezelf.

Doe de dingen die je graag doet

Soms is het gemakkelijk om leuke bezigheden en plezier aan de kant te zetten. Ruim in je dagelijkse routine plaats in voor activiteiten en ervaringen die je kracht geven en je op de been houden.

Bron: Dystonia Dialogue. Newsletter of the Dystonia Medical Research Foundation, Summer 2018, Volume 41 No. 2, p. 7

Aan diverse studies namen 1200 mannen en vrouwen deel met primaire slaapproblemen, die niet te wijten zijn aan ziekte of drugsgebruik. Het kan gaan van ernstige slapeloosheid tot moeilijkheid om snel in slaap te vallen. Melatonine is het hormoon dat 's nachts in de hersenen geproduceerd wordt. In klinische studies worden dosissen van 0,1 mg tot 5 mg gebruikt.

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.

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 nummer van Tonus.

Deze oproep zendt u naar:

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

Contactpersonen en hun aandachtsgebied

Coördinator lotgenotencontact

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

E: lotgenotencontact@kpnmail.nl

Diagnose, wat nu? (zelf Torticollis Spasmodica)

Hr. A. Sheombar – 06 52 30 47 98

(E: a.sheombar1@upcmail.nl)

Cervicale dystonie (Torticollis Spasmodica)

Mw. T. Rademakers - 046 400 76 99

Mw. E. Verheijen – 0478 54 50 05

Blefarospasme

Mw. I. Gommers - 0411 675 343

Mw. I. Wouda - 058 288 76 55

(E: familiewouda1@kpnmail.nl)

Mw. S. Oreel - 0513 677509

Hemifacialisspasme

Hr. S. Hinfelaar - 06 22 97 22 59

Schrijverskramp

Mw. J. van den Boer – 013 511 26 52

(E: familievandenboer@home.nl)

Spasmodische dysfonie

Mw. L. Engelen – 020 625 68 66

(E: h.engelen40@upcmail.nl)

Oromandibulaire dystonie

Mw. M. Meeldijk - 0313 84 33 00

Gegeneraliseerde dystonie

Mw. A. Huizer - 0187 61 14 19

Myoclonus dystonie

Mw. M. Dijkstra - 06 41 50 86 46

Kinderen met (gegeneraliseerde) dystonie

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

Moeder van kind met gegeneraliseerde dystonie

Deep Brain Stimulation (DBS)

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

Dhr. R. Mikkenie – 06 20 93 20 02

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 dystoniepatiënten in Nederland. Het onderzoek is uitgevoerd door de wetenschapswinkel van de Universiteit van Utrecht.

Dystonie hat viele Gesichter

Boekje met persoonlijke verhalen van dystoniepatiënten uitgegeven door Selbsthilfegruppe Berlin der Deutschen 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



Hoe kunt u bij de Dystonie vereniging bestellen?

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

Te bestellen bij derden:

"Verwerk het verleden, kom naar het heden"

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





Nuttige adressen



Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

IEDER(IN) www.iederin.nl

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



Zorglijn NPCF

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

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

Kijk daarom regelmatig op www.npcf.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

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

Het Nationale Zorgnummer

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

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

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

Het Nationale Zorgnummer

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

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



MEE

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

**Bibliotheek Passend Lezen**

Is het lezen meer inspanning dan ontspanning? Lezen kan altijd! Bibliotheekservice Passend Lezen heeft voor iedereen met een leesbeperking een passende oplossing, zoals Audiolezen. De collectie van Passend Lezen bestaat uit meer dan 75.000 gesproken boeken en een uitgebreide kiosk met circa 125 gesproken titels van populaire kranten en tijdschriften.

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

**Erfolijn**

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

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

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

Heeft u een vraag over erfelijkheid?

Mail dan naar erfolijn@erfocentrum.nl

Adresgegevens:

Stationsplein 139,
3818 LE Amersfoort
T: 033 – 3032110,
E: info@erfocentrum.nl



LIEFDE... DAT IS TOCH HET BELANGRIJKSTE!

**Zien mensen eerst jouw beperking en dan pas jou?
Heb je veel vrienden, maar blij je altijd in die irritante friendzone hangen?
Kortom, heb je een beperking en ben je op zoek naar de liefde?
Geef je dan nu op voor een nieuw seizoen
van het BNN/VARA programma Dateables.**

**We zijn op zoek naar vrijgezelle mensen met
een beperking tussen de 18 en 35 jaar
die open en eerlijk over hun leven en de liefde durven praten.**

Zijn wij op zoek naar jou?

Meld je dan aan via deze link:

<https://www.bnnvara.nl/thedateables/aanmelden>



Colofon

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

Secretariaat van de vereniging

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

Hoofredactie

Robert Scholten

Redactie

Marion Smale,
Hanneke van der Heijden,
Patrick Bauwens.

Redactiestatuut

De redactie werkt op basis van een redactiestatuut

Redactieadres

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

Klachtencommissie

Mw. J. Graave

Bestuur

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

Productie Tonus:

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

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

Lidmaatschap/donateurs

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

Wilt u uw lidmaatschap opzeggen?

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

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

Ereleden

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

Medische Advies Raad

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

Copyright

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

Disclaimer

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

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.