

# TONUS



Dystonie Vereniging voor Nederland en Vlaanderen



**Van botuline-expert naar zalmvisser...  
Dr. Tavy gaat met pensioen**

**Geef nooit op!'. Het verhaal van Akillis en Noula**

**Verslag provinciale bijeenkomsten**

**'Neem zelf de regie in handen'.  
Een interview met Hans van Dam**

**Zomer 2023**

**Dystonie  
vereniging**



# Inhoud | Tonus



## Van de redactie

Zelf de regie in handen nemen. Het klinkt zo mooi, maar het is – zeker met de beperkingen die dystonie met zich mee-

brengt – geen vanzelfsprekendheid. Toch ben ik mijn relatief korte periode als bestuurslid van de Dystonie Vereniging al diverse patiënten tegengekomen die de regie over hun leven – soms stukje bij beetje en altijd met vallen en opstaan – weer zelf in handen hebben.

In deze editie van de Tonus lezen we het verhaal van ICT-manager Hans van Dam, die bij de overheidsorganisatie waar hij al vijftientig jaar werkt de stap van een leidinggevende positie naar een adviserende functie maakt. Even leek het erop dat Hans vanwege dystonie de route naar afkeuring moest inslaan, maar door zelf de regie te nemen – en met hulp van het management, de bedrijfsarts én UWW – bleek het mogelijk om aan het werk te blijven. Een prachtig verhaal, dat inspireert en nu of in de toekomst als 'onderlegger' kan dienen voor patiënten die in een vergelijkbare situatie terechtkomen.

Elders in deze Tonus leest u het verhaal van de jonge dystoniepatiënt Akillis en zijn moeder Noula. Hun verhaal inspireert om dezelfde reden. Ondanks de nodige tegenslagen blijven de inmiddels vijftienjarige Akillis en Noula doorvechten. Door haar intuïtie te volgen, kritische vragen te stellen en steeds door te pakken ('Geef nooit op, er komt uiteindelijk altijd een oplossing') heeft ook Noula ervoor gezorgd dat zij en haar zoon de regie over hun leven voor een belangrijk deel terug hebben. Dat geldt in zekere zin ook voor Gert Tempelman en zijn echtgenote Els, bij wie – na vele consulten – pas na jaren een dubbele dystonie werd vastgesteld. En hoewel duidelijk is dat dystonie een bepalende factor in hun leven is geworden, lukt het hen om kwaliteit boven kwantiteit te stellen en zoveel mogelijk de dag te plukken.

**Ik wens u veel leesplezier en een hele fijne zomer.**

### Actueel

- 4 Voorwoord
- 5 Provinciale bijeenkomsten Sittard en Breda
- 6 Provinciale bijeenkomst Den Haag
- 11 Oefeningen cervicale dystonie
- 20 Van botuline-expert naar zalmvisser. Dr. Tavy gaat met pensioen...

### Verenigingsnieuws

- 14 Animatiefilm 'Leven met dystonie'


### Interview

- 07 'Geef nooit op!'. Het verhaal van Akillis en Noula

### Wat kan ik nog wél met dystonie

- 12 'Neem zelf de regie in handen.'  
Interview Hans van Dam

### Rubrieken

- 10 Blog Ellen Postma
- 15 'Kwaliteit boven kwantiteit'.  Het verhaal van Gert en Els Tempelman
- 16 Column Aniel Sheombar

### Wetenschap

- 9 Proefschrift: Onderliggende oorzaak van tremor.

### Contact

- 22 Telefonisch lotgenotencontact
- 23 Folders & brochures
- 24 Nuttige adressen
- 27 Colofon

# Voorwoord

**He, he, de zomer is gelukkig nu echt aangebroken. Het voorjaar was nat en koud. Veel dystoniepatiënten hebben door vochtigheid en kou meer last van krampen dan anders. Voor mijzelf betekent warmer weer minder last van de krampen. Afgelopen winter moesten we al dan niet noodgedwongen de verwarming lager zetten door de hoge energieprijzen. Ook dat betekende voor veel dystoniepatiënten meer ongemak.**

**Maar goed, laten we vooral van de zomer genieten.**

Als deze Tonus uitkomt is de Algemene Ledenvergadering (ALV) weer geweest. Ik roep onze leden op vooral aanwezig te zijn bij de ALV. We zijn een vereniging en betrokkenheid van onze leden hierbij is echt gewenst. Zeker nu het zo makkelijk gaat om via Teams deel te kunnen nemen aan de ALV.

Onze financiën zijn op orde en we hebben een buffer opgebouwd. En niet zonder reden. De regels voor de subsidie van het Rijk waren voor de komende vier jaar niet bekend en er zouden behoorlijk veranderingen worden doorgevoerd. Het opbouwen van een buffer was en is er steeds op gericht dat als de subsidie van het Rijk zou wegvallen (slechtste scenario) dat wij als vereniging nog een jaar op de normale manier zouden kunnen functioneren. In dat geval zouden we dat jaar gebruiken om direct bezuinigingen en aanpassingen van ons beleid door te voeren. De hoofdlijnen van het nieuwe subsidiekader van het Rijk zijn op hoofdlijnen bekend en lijken niet verkeerd uit te pakken. Waarschijnlijk houden we recht op een behoorlijke subsidie van het Rijk. Sowieso is het hebben van een goede buffer niet verkeerd.

In de afgelopen periode waren er weer verschillende lotgenotenbijeenkomsten. Vaak in ziekenhuizen en in aanwezigheid van een neuroloog of een fysiotherapeut. We horen dat deze bijeenkomsten zeer gewaardeerd worden. We blijven daar dus mee doorgaan.

Robert Scholten,  
voorzitter.  
Maar ook gewoon  
mede lid en mede  
Dystonie patiënt.



Voorzitter Dystonie Vereniging

Ik wil graag onze vrijwilligster Tilly Rademakers uit Limburg noemen. Zij is ernstig ziek. We leven met haar mee en houden contact met haar. Tilly is al heel lang lid van onze vereniging en doet ook al heel lang vrijwilligerswerk. Zij heeft heel wat lotgenotenbijeenkomsten helpen organiseren. Tilly is bescheiden, maar zeer betrokken. Ik waardeer haar zeer.

Ondanks oproepen van het bestuur is het moeilijk om vrijwilligers te vinden voor onze vereniging. Misschien bestaat het beeld dat het niet nodig is omdat alles zo vanzelf en professioneel draait. Dat mag waar zijn, maar het bestuur zou graag meer willen, zodat we meer voor (nieuwe) dystoniepatiënten kunnen betekenen en dystonie beter op de kaart kunnen zetten.

Dus ik roep bij deze leden op om zich aan te melden als vrijwilliger. Meld je aan bij ons secretariaat, bij Hanneke van der Heijden. Zij is overigens net SARAH geworden en het bestuur wil haar bij deze van harte feliciteren. Zij is een haast onmisbare spil in onze vereniging geworden. Het bestuur werkt met heel veel plezier met haar samen.

Al enige tijd geleden gaf ik aan te willen terugtreden als voorzitter. We plaatsten oproepen in de Tonus voor leden om zich te melden als ze een bestuursfunctie zouden willen bekleden. We benaderden leden, maar helaas tot nu toe zonder resultaat. Het bestuur heeft mij gevraagd om aan te blijven als interim voorzitter zolang er nog geen opvolger is. We blijven als bestuur zoeken naar nieuwe bestuursleden. We hebben wel goede hoop dat een of twee leden dit op termijn zouden willen oppakken. Dit heeft dus nog even tijd nodig.



# Provinciale bijeenkomst Sittard en Breda

**Voor de provincies Limburg en Noord-Brabant heeft de Dystonie vereniging op respectievelijk 31 maart en 24 mei jl een provinciale lotgenotenbijeenkomst georganiseerd. We merken dat er veel animo is om deel te nemen aan deze bijeenkomsten.**



In Sittard heeft Tilla Rademakers (één van onze telefonische lotgenotencontacten) ons zeer gastvrij ontvangen. Eerst voor een korte rondleiding door het mooie Sittard en daarna nog even de grens over naar Duitsland. Daar hebben we plaatselijke lekkertijen gehaald bij de bakker voor de lunch (en natuurlijk een overheerlijke Bienenstich).



Om 15:00 vond in Zalencentrum Oase de bijeenkomst plaats. Onder het genot van koffie, thee en versgebakken cake werden veel ervaringen uitgewisseld. Bestuurslid Luc Janssens was ook aanwezig. Op de vraag wat de vereniging kan betekenen voor haar leden kwam het goede idee om ook eens naar partnerverhalen te vragen. Dit hebben we meteen in gang gezet. Zowel in de Tonus als op de website is de rubriek 'Partnerverhalen' opgenomen. Alle leden zijn via de mail benaderd om hieraan mee te werken. We hebben al een aantal mooie reacties terug ontvangen, maar dit mogen er natuurlijk nog meer worden.

In Breda organiseerden we de bijeenkomst voor Noord-Brabant. Door een tip van oud-voorzitter Louk Beduwé kwamen we in contact met neuroloog dr. C. van Oers. Hij was bereid ons te ontvangen in het Amphia Ziekenhuis te Breda. De opkomst was nog groter dan verwacht; geweldig! Het aantal mensen paste haast niet in de zaal. Dr. Van Oers hield een presentatie over dystonie en botulinetoxine en beantwoordde diverse vragen. Daarna gingen mensen nog met elkaar in gesprek.

Waar organiseren we de volgende bijeenkomst? Heeft u een tip, legt u het eerste contact met uw neuroloog of therapeut, of weet u een mooie ruimte om bij elkaar te komen? Geef het door aan het secretariaat, Hanneke van der Heijden.

# Provinciale bijeenkomst Den Haag

Op 26 mei 2023 vond in Den Haag de provinciale bijeenkomst voor Zuid-Holland plaats. Een kort verslag...

Hans van Dam heet iedereen van harte welkom en stelt zichzelf voor. Bestuurslid van de Dystonie vereniging Luc Janssens schuift later ook aan. Hans had het liefst ook een neuroloog uitgenodigd maar door onderbezetting was daar helaas geen ruimte voor.

## Ervaringen

Doel van de bijeenkomst is om ervaringen uit te wisselen. Hans stelt voor om een ronde te maken zodat iedereen zich kan voorstellen en kan vertellen welke rol dystonie in het leven heeft. Het maken van de ronde neemt een groot deel van de bijeenkomst in beslag. Het is duidelijk dat iedereen het erg fijn vindt om elkaars verhaal te horen. Er is veel herkenning en er worden ook veel tips uitgewisseld.

## België

Het bestuurslid Luc Janssens stelt zichzelf voor en vertelt dat zijn vrouw dystonie heeft en hoe hij betrokken is bij de Nederlandse Dystonie vereniging. Hij komt uit België en daar is momenteel geen actieve vereniging voor dystoniepatiënten.

## Wensenlijst

Na een pauze vraagt Hans wat men een volgende keer op de bijeenkomst zou willen bespreken. Aanwezigen stellen voor om een neuroloog en een revalidatiearts uit te nodigen. Daarnaast is het een goed idee om Dr. De Koning eens aan het woord te laten. En er is behoefte om praktische tips uit te wisselen.

## Onderzoek en oefeningen

Er wordt gevraagd of er nog onderzoek gedaan wordt naar dystonie. Hans zal aan het bestuur doorgeven dat hier behoefte aan is. Er wordt bovendien gevraagd om een lijst met fysiotherapeuten die gespecialiseerd zijn in het behandelen van mensen met dystonie. Hans gaat dit ook uitzoeken bij de vereniging. Daarnaast is men geïnteresseerd in oefeningen die gedaan kunnen worden.

## Herkenning

De conclusie is dat men deze bijeenkomsten heel erg fijn vindt, om ervaringen met elkaar uit te wisselen. Er is bij iedereen veel herkenning. Hans wordt bedankt voor de organisatie en hij geeft aan dat er volgend jaar weer een bijeenkomst georganiseerd zal worden.





# Het verhaal van Akillis en de strijd van moeder Noula

“Geef nooit op. Er komt uiteindelijk altijd een oplossing.”

**Samen met zijn vader vertrekt Akillis op een zonnige dag voor een fietstocht door het Belgische landschap. Een gewone dag in een gewoon gezin. Maar deze fietstocht verandert uiteindelijk voorgoed het leven van Akillis.**

Zijn vader had een leuke fietstocht in gedachten. Het was wel even doortrappen, vijftig kilometer is niet niks als je pas negen jaar bent, maar ze hebben er zin in. Onderweg komt Akillis ten val en bezeert daarbij zijn been. De dagen erna blijft hij mank lopen en krijgt wat zalf om de mogelijke spierscheuring te herstellen.

Als na drie weken het mank lopen niet verbetert en daarbij zijn voet dwars gaat staan, maakt moeder Noula een afspraak met de kinderarts. Die constateert een motorisch probleem. Na het been en de voet volgen ook problemen met zijn handen. Schrijven wordt moeilijker en van een gezonde jongen verandert Akillis langzaam in een jongen met beperkingen. De diagnose dystonie wordt pas drie jaar later vastgesteld. Het trauma van de val en de intensieve fietstocht kunnen destijds dystonie getriggerd hebben. Of dit zo is, zal altijd een vraag blijven waarop het antwoord eigenlijk niet meer belangrijk is.

## Onderzoek

Er volgen jaren van onderzoek en medicatie maar helaas worden de symptomen en klachten erger. Een vastzittende kaak waardoor eten onmogelijk wordt, problemen met praten, ongecontroleerd bewegen waardoor er slaapproblemen ontstaan, ogen die dichtknijpen. En nog veel meer klachten die enorme impact hebben op normaal functioneren en het leven van een jongen aan het begin van zijn pubertijd.

## DBS

In 2021, als Akillis 13 jaar is, komt hij voor een DBS-behandeling in aanmerking. DBS staat voor Deep Brain Stimulation.



Er worden twee elektroden (pinnen) diep in de hersenen geplaatst die worden verbonden met een elektrische neurostimulator (een soort pacemaker) die in zijn maag wordt geplaatst. Dit kastje zorgt met stroomstootjes dat, onder andere, het spasme vermindert. Het kastje doet zijn werk en samen met de botox injecties en medicatie is de dystonie stabiel.

## Problemen

En dan gaat er van alles mis... In februari van dit jaar moet onverwachts de batterij van de DBS vervangen worden. Het is het begin van een aantal stressvolle en onzekere weken voor zowel Akillis als Noula, die nu als alleenstaande moeder de volledige zorg voor Akillis op zich heeft genomen. Het vervangen van de batterij van de DBS moet operatief. Tijdens de operatie, die eind februari plaatsvindt, blijkt dat de bedrading van de neurostimulator naar de elektroden kapot is. Er is aan één kant een nieuwe draad nodig en daar is een nieuwe operatie voor nodig. De tweede operatie wordt gepland op 17 maart. Er wordt besloten om niet alleen de draad te vervangen maar ook direct een Baclofenpomp in te zetten via een katheter in de rug.

Een Baclofenpomp zorgt ervoor dat een medicijn tegen spasticiteit (Baclofen is een spierverslapper – red.) alleen daar terecht komt waar het moet werken, dit om bijwerkingen te voorkomen.

Noula vindt het veel; zowel opereren in de hersenen als in de maag en de rug maar gaat op advies van de artsen akkoord. Voor een deel mislukt de operatie. De draad is vastgegroeid aan de elektrode in de hersenen en losmaken geeft enorme risico's. De Baclofenpomp is wel ingebracht en de batterij van de neurostimulator lijkt in ieder geval weer goed te werken.

## Derde operatie

Vijf dagen na de operatie mag Akillis naar huis. Noula maakt foto's zodat ze thuis alle wonden goed kan monitoren. Al snel ziet ze een verdikking aan de rug ontstaan die ze niet vertrouwt. Het ziekenhuis wuift in eerste instantie alles weg en verwijst haar naar de huisarts. Als ze na extra aandringen toch mag langskomen wordt er met spoed een operatie ingepland. Het katheter van de Baclofenpomp blijkt te lekken en daardoor loopt er hersenvocht weg. Binnen een maand is de derde operatie een feit. De operatie die maximaal drie uur zou duren, duurt uiteindelijk zeven uur.

Het is een extreem stressvolle dag en ook na de operatie blijven het spannende dagen. De hartslag van Akillis is met 27 slagen zeer laag, de verpleging kan niet de juiste zorg verlenen en er zijn slechte controles op de wonden. Moeder Noula doet wat ze kan en kijkt geen moment van zijn zijde. Als ze na twee dagen opnieuw willen opereren vanwege een mogelijke verdikking volgt ze haar eigen gevoel en stelt de beslissing uit. Ze heeft gelijk, na een paar dagen neemt de zwelling af en is een nieuwe operatie niet nodig. Dankzij haar goede zorg, haar kordate optreden en het volgen van haar intuïtie herstelt Akillis voldoende en mag hij eindelijk naar huis. De Baclofenpomp lijkt zijn werk goed te doen, al moet Akillis wel minimaal vier weken thuis stilliggen. Een opgave voor een jongen van vijftien jaar.

## Terug naar school

De vier weken zijn nog niet om als we elkaar spreken voor dit interview. Als Akillis weer mag bewegen, gaat hij terug naar school. Hij heeft een goede band met zijn begeleiders en verheugt zich op zijn vrienden in de klas. Hij kijkt er naar uit om zijn hobby's weer op te pakken; het verzamelen van munten en van Pokémon kaarten. Ooit hoopt hij nog eens de Charizard draak (1e druk) te vinden, al is deze nu al onbetaalbaar.

## Geef nooit op

Noula blijft zich inzetten om alle kansen aan te grijpen voor een beter leven voor Akillis. Ze was al lid van de Belgische Dystonievereniging maar sinds kort ook van de Nederlandse. Ze hoopt dat de medische wetenschap met nieuwe medicijnen en mogelijkheden komt en volgt alles op dystonie gebied. 'Geef nooit op, er komt uiteindelijk altijd een oplossing', is haar advies aan alle ouders met kinderen die in de medische molen zitten. Blijf kritische vragen stellen en volg je intuïtie, ook bij artsen. Akillis is een slimme jongen en Noula hoopt dat hij met vernuftige, technische oplossingen straks een plek zal vinden in de maatschappij.



# Onderliggende oorzaak van tremor

## Is er overlap tussen tremor en dystonie?

**Wetenschapper Sarvi Sharifi heeft onderzoek gedaan naar de verschillende hersengebieden die betrokken zijn bij gewilde beweging en tremor. Het onderzoek is een mogelijk stap naar vervolgonderzoek dat duidelijkheid kan verschaffen in de ontstaansmechanismen van bijvoorbeeld dystonie.**

Essentiële tremor is een bewegingsstoornis gekenmerkt door tremor (beven) van de handen tijdens houding, die soms gepaard gaat met tremor van het hoofd, de stem of andere lichaamsdelen. Soms speelt er zowel een tremor als een dystonie. Een deel van de patiënten met cervicale dystonie heeft ook last van tremor. Het is momenteel niet duidelijk of tremor van het hoofd bij essentiële tremor hetzelfde onderliggende mechanisme heeft als tremor bij cervicale dystonie. Het ontstaansmechanisme van ET is niet goed bekend, en het is ook onduidelijk of er een overeenkomstig mechanisme is dat leidt tot dystonie.

In dit proefschrift hebben we met behulp van geavanceerde meetmethoden en beeldvormende technieken onderzoek gedaan naar verschillende hersengebieden betrokken bij een gewilde beweging en tremor. Dit is complex omdat tijdens de meeste bewegingsstoornissen gewilde en de ongewenste bewegingen samen optreden. Om dit beter te kunnen scheiden hebben we onder andere een

robot ontwikkeld die zowel kon zorgen voor een gecontroleerde gewilde beweging en patiënten een beweging kon opleggen, terwijl we de hersenactiviteit aan het meten waren. Daarnaast hebben we de tremor zelf gemeten en deze losgekoppeld van hersengebieden die actief zijn bij een gewilde beweging, om zo meer inzicht te krijgen in de hersengebieden die betrokken zijn bij tremor.

De kleine hersenen en een kleine kern in de hersenstam (olijkern) blijken een belangrijke rol te spelen bij tremor. Het netwerk betrokken bij gewilde bewegingen lijkt niet anders te zijn bij patiënten met essentiële tremor. Het zou zeer relevant zijn om in vervolgonderzoek deze hersengebieden betrokken bij essentiële tremor te vergelijken met hersengebieden geassocieerd met dystonie. Zo kunnen we meer duidelijkheid krijgen over mogelijke overlap in ontstaansmechanismen van deze twee moeilijk te behandelen bewegingsstoornissen.

### **Proefschrift getiteld:**

*Essential tremor, Searching for dissonance in an orchestrated sensorimotor network*

Sarvi Sharifi, promotieteam: dr. A.F. van Rootselaar, dr. L. Bour, prof. dr. I.N. van Schaik Amsterdam UMC, locatie AMC

Verdedigd op 23 november 2022

# Verbonden.

**Daar zijn ze!**

**De kabelleggers zijn gister in mijn straatje begonnen. In de hele stad zie je de mannen al weken aan het werk. Glasvezel. Sneller internet, betere verbinding. Er wordt met een discipline gewerkt waar je u tegen zegt. De ene man haalt de tegels of klinkers eruit, de volgende graaft, de derde legt de kabel erin, daarachter komt iemand die het zand terug schept... Maar dan... Dan komen de stampers en trillers en vegers en dan gaat het mis!**



Opeens schudt alles... De kopjes in de kast, de ramen én mijn nek! Jemig, dat is balen! Het is al niet mijn beste tijd. Over ruim een week gaan de injecties er weer in en in de laatste twee weken daarvoor en daarna voelt alles niet zo heel fijn.

Ook is er schrik, ik heb een online afspraak en hoe ga ik dat verstaan met deze decibellen? Maar even naar buiten. Ze spreken geen Nederlands, maar één van de mannen ziet dat ik wat wil vragen en komt snel naar me toe.

Tuurlijk willen ze even wachten, prima!

Het gesprek kan ik voeren omdat 'de mannen' voor even een aantal meters verderop aan het werk zijn gegaan. Na afloop naar de voorman gezwaaid ten teken dat ik klaar was en hoppa, ze gaan door. Trillen, stampen en nu ook nog muziek. Ik moet hier weg!

Ik ga maar even buurten bij een vriendin, theetje drinken en een blokje wandelen. Wanneer ik thuiskom steekt een klein groen sprietje uit de grond tegen mijn gevel. Ik ben, bijna, verbonden met het snelle web.

Vanmorgen om half acht hoorde ik ze alweer, zo stil mogelijk, aan het werk. Ik voel brainfog en stijve spieren. Neehhh! Ik draai me nog keertje om en val toch nog uurtje in slaap. Toch maar aan de dag beginnen. Meditatie, douche, koffie, ontbijt en puzzel. Het is zo'n dag. Langzaam tempo, niet teveel doen en maar kijken hoe het loopt. De innerlijke stem roept van alles; het is koud, ik ben nog moe, heb je dat nog niet geregeld, het is wat het is, morgen is er weer een dag, begin gewoon, moet het echt enzovoort...

**Stop!**

Ik ga maar even naar de bakker want het brood is op. Ik neem de langere route. Bij de Vleermuisfontein staan de toeristen al foto's te maken. Er komt een prachtige oude Mercedes aangereden met een bruidspaar wat stralend uitstapt, de bakker heeft vers brood en terwijl ik naar huis loop komt opeens een zonnetje door.

Opeens besef ik hoe fijn het is dat ik vandaag rustig aan mág doen, dat ik een lege agenda heb, dat ik volgende week de injecties krijg en dat ik nu aan een vers broodje mag beginnen. Het schokken, de brainfog en het draaien van mijn hoofd zijn er nog wel, maar toch voelt het anders.

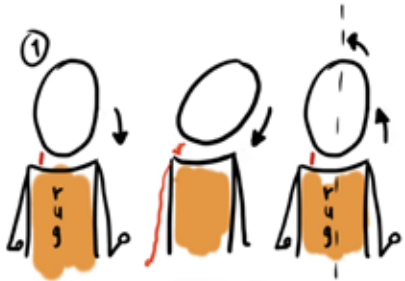
De mannen van Delta zijn ondertussen vertrokken uit mijn buurtje. De stoep ligt er strak in en ik lijk weer verbonden. Met mezelf en de wereld.

Wil je reageren? Dat kan: [ellensblog64@gmail.com](mailto:ellensblog64@gmail.com)

oefeningen - cervicale dystonie

by dystonie links i/d nek

behandeling / sterker maken spieren aan de 'goede' kant (rechts):



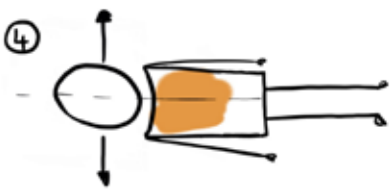
- rechtop zitten
  - hoofd naar re-schouder bewegen daarbij li-kant ontspannen
  - terug rechtop, tot midden niet verder
- 25 x



hoofd rustig van li naar re bewegen, steeds tot het midden  
5x rechts  
5x links roteren



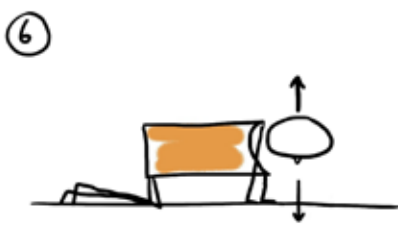
nekspier aan 'aangedane' kant rekken / op lengte houden  
1 x per dag, 5 x 10 sec



- liggend  
hoofd rustig van li naar re bewegen, steeds tot het midden  
5x rechts  
5x links roteren



zittend met koptelefoon met laserlampje afbeeldingen 'omlijnen'  
- stoel kwartslag draaien naar links, zelfde oefening



steunen op handen en knieën nek/hoofd in rechte lijn met rug. Hoofd naar links en naar rechts bewegen  
5x rechts  
5x links roteren

3 x per dag 2 oefeningen

**Zwaarte:**  
1. liggend ↑  
2. zittend ↑  
3. staand ↑

**TIPS**  
hoofd regelmatig laten 'rusten' / ergens tegenaan leunen

oefen voor de spiegel



# Kun je niet meer volledig werken? Neem zelf de regie in handen!



Het is tijd voor een nieuwe stap in de carrière van Hans van Dam, ICT Manager bij een overheidsorganisatie. Na vijftwintig jaar gaat hij binnenkort veranderen van een leidinggevende naar een adviserende functie. Zijn dystonie dwong Hans om bewuster om te gaan met zijn energie en na een periode van minder werken, werd het traject bedrijfsarts en mogelijke afkeuren ingezet. Maar in plaats van denken in beperkingen heeft Hans zelf de regie in handen genomen. Kijken naar wat je wel kunt, geeft een beter gevoel dan gevangen zitten in je beperking.

Achteraf zijn de eerste klachten al van 23 jaar geleden maar werden toen gelinkt aan een stressvolle periode. Echter, als Hans in 2010, na een nekhernia, bij een reval-

lidatiearts terecht komt, wordt al snel de diagnose Cervicale Dystonie gesteld. Botuline injecties doen jarenlang hun werk maar vanaf het najaar 2020 verslechteren de klachten. In februari 2021 besluit Hans om tijdelijk minder uren per dag te werken en dit werpt zijn vruchten af. Van werk en noodzakelijke rust verandert het leven terug naar werk en vrije tijd.

## De route naar UWV

In overleg met zijn leidinggevende en de bedrijfsarts meldt Hans zich voor twee uur per dag ziek. Het is wettelijk geregeld dat een werkgever bij ziekte maximaal twee jaar loon doorbetaalt. Of je daarna recht hebt op een arbeidsongeschiktheidsuitkering (WIA-uitkering), wordt bepaald door UWV.

**Tijdens deze twee jaar stelt de bedrijfsarts een probleemanalyse op en maak je samen met je werkgever een plan van aanpak voor een mogelijke re-integratie. Dit plan van aanpak is belangrijk voor de aanvraag van je eventuele WIA-uitkering. De mogelijkheden voor re-integratie binnen het bedrijf waar je werkt, worden voor een groot deel beïnvloed door de rol van je manager en werkgever. Hebben zij oog voor wat je nog kunt doen of zien ze jou met je beperking als ballast.**

Hans heeft het geluk om een manager en werkgever te hebben die bereid zijn mee te denken in oplossingen en kansen. En toch, onbedoeld, denkt men in beperkingen en kijkt men naar wat niet meer kan in de huidige organisatie. Vergaderingen die al jaren aan het einde van de dag gehouden worden, flexibiliteit in werktijden, praktische zaken die niet passen in het vaste ritme dat Hans juist nodig heeft. Het ombuigen van bestaande denkpatronen en aanpassingen binnen de organisatie, vragen ook van Hans inzet en doorzettingsvermogen. De grootste les is om zelf het roer in handen te nemen en de koers te bepalen. Denken in oplossingen, voor jou en voor het bedrijf.

**UWV kijkt niet naar uren maar naar verdienvermogen. Drie maanden voor het einde van de twee jaar dat je officieel ziek bent, meld je je bij UWV voor het aanvragen van een WIA-uitkering. Je krijgt een procesbegeleider toegewezen die verantwoordelijk is voor het behandelen van jouw aanvraag. Deze procesbegeleider controleert samen met een teamondersteuner of alle stappen op de juiste manier zijn genomen en alle informatie beschikbaar is om de aanvraag te beoordelen. Zo ja dan wordt er een teamoverleg gepland waar ook de arbeidsdeskundige en verzekeringsarts aansluiten. Samen bespreken zij de vervolgstappen om tot een goede beoordeling te komen. Als de re-integratie bij de werkgever goed is verlopen wordt in de meeste gevallen een afspraak gemaakt bij een verzekeringsarts. De arts bekijkt je medische situatie en bespreekt deze in een persoonlijk (telefonisch) gesprek. De arts geeft een indicatie van het type werk dat je kunt doen.**

**Wat een misvatting is, is dat je voor een aantal uren afgekeurd wordt. Op basis van de indicatie van de arts kijkt de arbeidsdeskundige naar banen die je kunt vervullen. Het loon dat hiermee verdient kan worden bepaald jouw restverdien capaciteit. Deze wordt vergeleken met het huidige salaris. Het verschil bepaalt jouw percentage arbeids(on)geschiktheid.**

Voor Hans was niet alleen het aantal uren bepalend dat hij nu minder kan werken maar ook de zwaarte van de functie. De nieuwe functie heeft een andere salarisschaal dan zijn leidinggevende functie waardoor UWV uiteindelijk heeft beoordeeld dat hij 32% arbeidsongeschikt is.

**Volgens de wet hebt je recht op een WIA-uitkering als je minimaal 35% arbeidsongeschikt wordt verklaard. Word je, net zoals Hans, minder dan 35% arbeidsongeschikt verklaard, dan is het aan jou en je werkgever om samen een passende oplossing te vinden. Een werkgever mag je voor het percentage wat je afgekeurd bent ontslaan. Voor dit deel heb je recht op een WW-uitkering.**

Voor Hans is dit laatste gelukkig niet het geval. Zijn werkgever is bereid om mee te werken aan een nieuwe, passende functie en bovendien heeft Hans al jaren geleden een arbeidsongeschiktheidsverzekering afgesloten die het tekort verder aanvult.

### **Een leerzaam proces**

Hans staat aan het begin van een nieuwe fase in zijn werkzame leven, een mooi moment om terug te kijken naar de afgelopen periode. "Dat ik zelf de beslissing nam om minder te gaan werken voelde heel anders dan mij direct ziek te melden," vertelt Hans. "Het gaf rust en tijd om met een eerlijke blik naar mijzelf te kijken en realistisch te zijn wat ik nog wel en niet zou kunnen en willen. Mijn belangrijkste les is wel geweest om zelf de regie in handen te nemen. Ik heb geluk met een ruimdenkende en ontvankelijke manager die wilde meedenken in kansen en mogelijkheden. Desondanks is het belangrijk om zelf deze kansen en mogelijkheden verder vorm te geven anders was ik niet geweest waar ik nu ben."

**Blijf je werken bij je huidige werkgever? Maak dan duidelijke afspraken met betrekking tot je nieuwe taken, rollen en verantwoordelijkheden in je nieuwe functie. Een arbeidsongeschiktheidsverzekering geeft zekerheid op inkomen, er zijn mogelijkheden om deze alsnog af te sluiten, ook na de diagnose dystonie. Ben je voor minder dan 35% afgekeurd en kun je geen oplossing vinden met je huidige werkgever dan kan het zo zijn dat je uiteindelijk voor dit deel je inkomen kwijtraakt.**

"Mijn ervaring met UWV was zeer positief. Het contact was sympathiek en het proces snel. Ik kijk met veel vertrouwen uit naar mijn nieuwe functie die voelt als vooruitgang en niet als een beperking. Dankzij deze oplossing kan ik positief verder zowel in mijn werk als privé.

### **Reactie Kevin De Decker, Landelijke adviseur verzekeringsarts bij UWV:**

Zoveel mogelijk mensen mee laten doen. Daar spannen medewerkers van UWV zich elke dag voor in. Uit ervaring weten we dat een baan en meedraaien in een organisatie erg belangrijk is. Dat draagt juist bij aan het herstel. UWV kijkt daarom ook graag naar de mogelijkheden van mensen om te werken, rekening houdend met beperkingen. Fijn dat we Hans daarin goed hebben kunnen ondersteunen. En dat doen we voor iedereen. Sommigen moeten misschien langer wachten op een beoordeling van een arts. Daarom kijken we tegelijkertijd hoe we meteen toegevoegde waarde kunnen bieden voor deze mensen, zodat zij echt worden geholpen op de manier die goed bij hen past. Dat geldt voor mensen met dystonie en alle anderen met een aandoening die werken moeilijk(er) maakt. Tegelijkertijd zien we dat werkgevers ook op een andere manier moeten kijken naar werk en de mogelijkheden. Ook daarin helpt UWV en stimuleert werkgevers om te kijken hoe zij het werk voor elkaar krijgen met de mensen die beschikbaar zijn. Zo werkt UWV voor ons allemaal.

**Meer informatie over UWV vind je op: [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl)**

# Animatie "Leven met dystonie, wat zijn de klachten"

Vanuit de stichting 'Lezen en schrijven' blijkt dat in Nederland 2,5 miljoen mensen van 16 jaar en ouder moeite hebben met lezen, schrijven en/of rekenen. Dat is ongeveer 1 op de 6 mensen. Patiëntenbrochures en bijsluiters zijn soms moeilijk te lezen en te begrijpen. Animaties kunnen helpen bij het beter begrijpen van de informatie. Om deze reden heeft Ipsen drie animaties ontwikkeld voor patiënten met dystonie. Twee animaties zijn toegankelijk via de website van de Dystonie vereniging.

De eerste animatie is gericht op het sneller herkennen van dystonie door de patiënt, partner of familie. Mensen lopen vaak lang met klachten voordat de dystonie herkend wordt.

Deze animatie geeft uitleg wat dystonie is en over mogelijke behandelingen bij dystonie. De tweede animatie is gebaseerd op onderzoek van Dr. Elze Timmers (UMC Groningen). Naast de verhoogde spierspanning en pijn, ervaren veel patiënten last met slapen, stemmingswisselingen en angsten. Deze animatie is ontwikkeld om (meer) aandacht te geven aan andere klachten die voor kunnen komen bij dystonie. De derde animatie is ontwikkeld voor patiënten die botulinetoxine-injecties krijgen. Deze animatie is toegankelijk met een QR code, die u van uw behandeld neuroloog heeft ontvangen.





# Partnerverhalen

## Dit ben ik...

**Als ambtenaar bij het ministerie van Buitenlandse zaken heb ik 35 jaar gewerkt op meerdere ambassades in Azië en Afrika. Els ontmoette ik in 1988 in Zambia, waar ze bij een Nederlandse gemeenschap werkte als onderwijzeres. Zelf was ik uitgezonden als Hoofd Ontwikkelingssamenwerking bij de Nederlandse Ambassade.**

Toen we in 2005 een keuring kregen voor een nieuwe uitzending, werd er een tremor geconstateerd in nek/hoofd. Een tremor zijn schokkende of bevende bewegingen. Achteraf beseffen we dat al in 1989 deze schokkende beweging zichtbaar is geweest. Net na een zeer ingrijpende ervaring van een gijzeling.

Naam:	Gert Tempelman
Geboren:	1944
Werk:	Gepensioneerd
Gezinssituatie:	Getrouwd met uitwonende kinderen en kleinkinderen
Interesses:	Geschiedenis, politiek, wandelen
Partner van:	Els Derks
Geboren:	1951
Type dystonie:	Cervicale Dystonie
Sinds:	Diagnose 2009

Het heeft lang geduurd voordat de juiste diagnose gesteld is. Een frustrerend en onzeker proces waarbij na vele consulten van neurologen en second opinions uiteindelijk in 2009 een dubbele dystonie werd vastgesteld. Els heeft een scheefstand van de nek en last van bewegingen van hoofd en nek, zowel horizontaal als verticaal.

### Het dagelijkse leven

De dystonie van Els is een bepalende factor voor ons gezamenlijke leven. Op lange termijn plannen maken is moeilijk of misschien zelfs onmogelijk. We kijken per dag naar wat kan. Verder ondersteun ik haar bij medische bezoeken en met name bij de dagelijkse, huishoudelijke taken. Mijn eigen plannen heb ik bijgesteld van buitenlandse reizen en het bezoeken van musea of theater naar meer lezen en genieten van wandelen in het prachtige, Limburgse heuvelland.



Zeker als we de wandeltocht afsluiten met een bezoek aan een gezellig terras. En natuurlijk genieten we van korte bezoekjes aan onze dierbaren.

Onze familie en vrienden zijn bekend met de problematiek die de dystonie van Els met zich meebrengt. Ze helpen ons het meeste door begrip te tonen voor onze beperkingen dan dat we support van ze vragen. Spontaan op visite gaan zoals vroeger, gebeurt niet meer zo vaak. Sociale contacten moeten we zorgvuldig plannen. Verder geven we er liever niet zoveel aandacht aan. We hebben geleerd dat kwaliteit boven kwantiteit gaat zowel in sociale contacten als in ons dagelijks leven samen.

### Hoe zie ik de toekomst

Ouderdom komt met gebreken zeggen ze, maar dat roept wel vragen op. Welke klachten horen bij dystonie en welke niet? Hoelang kunnen we nog in ons huis blijven wonen? Wanneer verwachten we extra zorg nodig te hebben? Wat als ik wegval en Els alleen achterblijft? Realistische vragen die onzekerheden met zich meebrengen en waar we nog niet alle antwoorden op hebben.

Verder hebben we sterk de behoefte aan meer consistentie in de neurologische ondersteuning gericht op een integrale aanpak van dystonie. Verschillende wetenschappers zijn zeer kundig in zijn of haar specialisatie maar het ontbreekt aan een totaalbeeld of standaard behandelingsplan. Er is relatief nog te weinig bekend over dystonie. Ik hoop dat de toekomst daar verandering in brengt.

### Wat ik nog wil zeggen

Ik vind het fijn om ervaringen van andere te lezen. De Tonus en de activiteiten van de Dystonievereniging geven mij de informatie die ik nodig heb. Elke situatie is anders, ik heb bewondering voor iedereen die zijn partner zo goed mogelijk probeert te helpen.

***“Het zijn nu de kleine dingen die het leven bijzonder maken. Geniet van het leven zoals het zich presenteert.”***

# Column Aniel Sheombar



## Beste lotgenoten,

**Ik hoop dat jullie net zoveel genieten van het mooie weer van de laatste weken als ik. Het is heerlijk om de zon op je huid te voelen, naast de nodige vitamine D doet het mijn dystone spieren ook goed. Als ik een dagje in de zon ben geweest en mijn spieren hebben de zonnestrallen flink opgeslurpt, dan heb ik die dag soepelere spieren en een heel stuk minder pijn.**

In deze column wilde ik het hebben over botox. Wat is dit goedje nou precies die de meesten van ons elke drie maanden in onze lichamen ingespoten krijgen? En wat zijn nou de verschillen tussen de drie meest gebruikte botox types A.

Mogelijk is de informatie die ik ga geven al bekend bij u, maar als lotgenotencontact medewerker weet ik uit ervaring dat lang niet iedereen zich verdiept heeft in dit onderwerp. Ik denk dat het toch nodig is om in grote lijnen te weten wat botox is en wat het in ons lichaam doet.

Botox is kort voor Botulinetoxine. Dit is een neurotoxisch gif dat door de bacterie *Clostridium botulinum* wordt geproduceerd. Dystonie is primair een zenuwaandoening, waarvan de oorzaak vooralsnog onbekend is. Met een duur woord noemt men dat ook wel een idiopathische aandoening.

Botulinetoxine veroorzaakt de ziekte botulisme dat voor het eerst ontdekt werd door de Duitse psycholoog Justinus Kerner. Tussen 1817 en 1822 nam Kerner waar dat mensen duizelig, misselijk en ziek werden door het eten van besmette bloedworst (Botulus is de Latijnse naam voor worst). Sommigen overleden er zelfs aan; botulinetoxine in grote hoeveelheden is dodelijk. Kerner wist echter niet dat een bacterie het gif produceerde dat de mensen ziek maakte. Tot onderzoeker Van Ermengem in beeld kwam.

Hij ontdekte de bacterie en hij stelde vast dat de bacterie zelf een giftige stof aanmaakt wat de ziekte botulisme veroorzaakt. Dit is in het kort de geschiedenis van Botulinetoxine.

Na de ontdekking van de bacterie is het hard gegaan. Universiteiten gingen ermee aan de slag en ontdekten dat botox spasmen kon verminderen. In 1989 verschenen de eerste medicijnen met botox om spasmes te behandelen,

Hoe werkt botox nu in het lichaam? Wat botox doet is dat het de uitstoot van de neurotransmitter (een boodschapper van de hersenen) acetylcholine blokkeert. Dit resulteert in een tijdelijke, gedeeltelijke verlamming van de ingespoten spier. Het gif bindt zich aan de presynaptische zenuwuiteinden en voorkomt de overdracht van acetylcholine aan de motorische eindplaat van de spier. Anders gezegd: bij dystonie is er sprake van een ongecontroleerde uitstoot van acetylcholine diep vanuit de hersenen die zegt dat de spier zich moet aanspannen. Botox blokkeert acetylcholine, waardoor de spier rustiger wordt. In principe blijft de botox zitten waar het zit. Echter de presynaptische zenuwuiteinden maken nieuwe uitlopers naar de spier. Dit proces duurt ongeveer drie maanden, vandaar dat botox na drie maanden uitgewerkt raakt en we een nieuwe ronde aan spuitjes moeten halen.

Wat krijgt u ingespoten? Er zijn drie verschillende botoxtypes die u ingespoten kan krijgen; Allergan, Dysport of Xeomin. Vaak wordt door behandelaars gezegd dat er geen verschil is tussen de drie. Qua werking van de botoxcomponent klopt dit ook wel. Maar er is wel degelijk verschil tussen de drie merken. Het verschil zit hem in de hulpstoffen die erin zitten. In botox van Allergan zit menselijk plasma (humaan albumine) en natriumchloride (zout).

Bij Dysport is dit humaan albumine en Lactose 1 (melksuiker) water. En bij Xeomin zitten er geen hulpstoffen (geheel vrij van complexerende proteïnes) in.

Waarom haal ik deze verschillen aan? In de praktijk is gebleken dat een deel van de mensen vervelende bijwerkingen ondervindt van de hulpstoffen. Dat kan bestaan uit spierpijn, een aanhoudend branderig gevoel na de injecties en/of allergische reacties die zich op termijn voordoen. Soms is de werking van de botox ook niet afdoende.

Bent u nou een van de mensen waarbij de botoxbehandelingen niet lekker gaan? Vraag aan je behandelaar of het mogelijk is om een andere type botox te proberen. Uit eigen ervaring zeg ik dat Xeomin wat mij betreft het beste botoxmerk op de markt is; het is de puurste vorm van botox. Je ziekenhuis zou sowieso meerdere merken botox moeten hebben.

Soms hoor ik van lotgenoten dat de botox bij hen niet werkt of dat ze er ziek van worden. Een mogelijke oorzaak is het type botox dat gebruikt wordt.

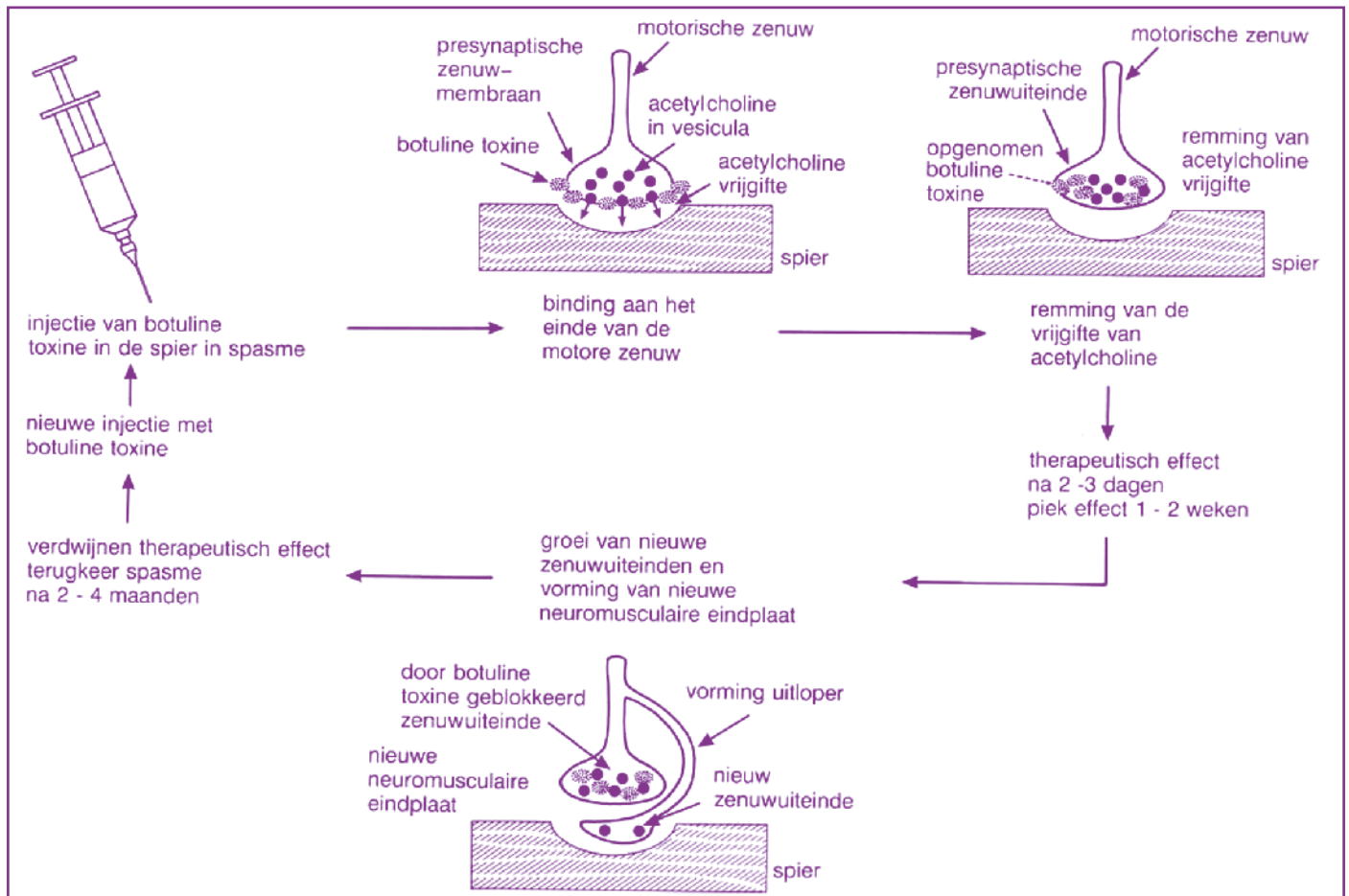
Bij Dysport komen de meeste bijwerkingen voor. Maar het is ook het goedkoopste merk. Nu wil ik niet zeggen dat jullie allemaal massaal over moeten stappen van botox merk. Als je lekker gaat met Dysport, blijf dan vooral bij dat merk. Dit is meer voor mensen die niet lekker gaan, of die gewoon gestopt zijn met botox. Je kunt altijd kijken of Xeomin of Allergan Botox beter werkt.

Tot slot zijn er verschillende merken botox type B. Dit wordt vooral gebruikt bij mensen die aantoonbaar anti-stoffen hebben tegen botox type A.

Nou, ik hoop dat ik dit verhaal niet al te technisch heb gemaakt en dat jullie het lekker weg kunnen lezen.

Ik wens jullie allemaal een fijne zomer toe, en als je op vakantie gaat, geniet ervan!

Lieve groet,  
Aniel Sheombar.





# Functionele bewegingsstoornissen: diagnose en uitkomst na behandeling

**De laatste jaren is er toenemende aandacht voor Functionele bewegingsstoornissen (FBS) omdat ze veel voorkomen en vaak een grote impact hebben op het dagelijks leven van patiënten. In 2022 promoveerde Yasmine Dreissen op het onderzoek 'Functional movement disorders: new perspectives on neurophysiological markers and treatment'. Naar aanleiding van dat onderzoek schreef ze dit verslag.**

Functionele neurologische stoornissen komen zeer frequent voor en worden gezien bij een derde van de neurologische patiëntenpopulatie

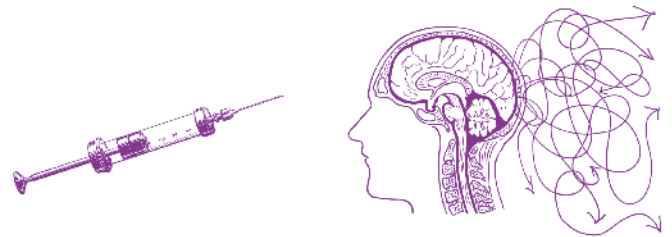
(1). FBS bestaan uit onwillekeurige bewegingen, standsafwijkingen, of loopstoornissen die niet passen bij een bekende neurologische ziekte maar wel lijken op bekende bewegingsstoornissen. De afgelopen jaren zijn de inzichten erg veranderd. Een belangrijke verandering in de diagnostiek is dat de diagnose gesteld wordt op grond van specifieke kenmerken, zoals het verdwijnen van de symptomen bij afleiding of het fenomeen 'entrainment', waarbij de tremor of spierschokken van de patiënt een van buiten opgelegd ritme volgen (figuur 1). Het laten zien van deze fenomenen aan patiënten, kan soms al tot verbetering van symptomen leiden



(2). Indien er bij het uitvragen van de klachten of het lichamelijk onderzoek nog twijfel bestaat over de diagnose, kunnen aanvullende neurofysiologische tests een waardevolle ondersteuning zijn

(3). De uitkomst van functionele neurologische stoornissen is niet altijd gunstig: een tot twee derde van de patiënten behouden symptomen of verslechteren op de lange termijn. Dit geldt vooral voor patiënten met chronische klachten (klachten die langer dan 1 jaar bestaan)

(4). Er is een gebrek aan wetenschappelijk onderbouwde <?> bij de behandeling van FBS. We kennen Botuline NeuroToxine (BoNT) als effectieve behandelingsmethode in verschillende niet-functionele bewegingsstoornissen zoals dystonie. BoNT wordt opgelost in water en wordt vervolgens toegediend in de spier waar de klachten het meest aanwezig zijn. Het blokkeert hierbij tijdelijk de aansturing van de spier door de zenuw. De werkingsduur is 3 maanden, waarna de behandeling moet worden herhaald. Inmiddels is bekend dat BoNT niet alleen de zenuw-spier overgang tijdelijk blokkeert, maar dat het ook voor veranderingen kan zorgen in de hersenen zelf (figuur 2)



(5). Met andere woorden, BoNT kan dus ook zorgen voor het herstel van hersenfuncties. Om het effect van BoNT bij functionele bewegingsstoornissen te onderzoeken, hebben we een gerandomiseerde placebo-gecontroleerde onderzoek uitgevoerd. Dat betekent dat we een groep patiënten met chronische FBS willekeurig hebben verdeeld waarbij de helft werd behandeld met BoNT en de andere helft met placebo, in dit geval was dat steriel zout wat op dezelfde manier werd toegediend. Zowel de patiënten zelf als de behandelaars wisten niet wie welke behandeling kreeg. In totaal werden er 48 patiënten met FBS gedurende 4 maanden behandeld met ofwel BoNT ofwel placebo (steriel zout), hierna werden alle patiënten gedurende een jaar behandeld met BoNT. In de eerste fase van de studie werd aangetoond dat 64% van de patiënten verbetering van klachten liet zien na behandeling met BoNT. In de groep die werd behandeld met placebo bleek een vergelijkbare groep van 57% te verbeteren. Er was dan ook geen verschil tussen de behandeling met BoNT en placebo. Ook werd er geen verschil gezien in verbetering van symptomen op andere domeinen zoals kwaliteit van leven,

mate van invaliditeit en psychische klachten. In de tweede fase van de studie nam de verbetering van klachten toe tot 81%. Bij veel patiënten (72%) kwamen er naast de motorische klachten ook andere problemen voor zoals angst- en pijnstoornissen. Er werd een verband aangetoond tussen de ernst van de fysieke klachten en angst- en pijnsymptomen. Ook werd bij patiënten met motorische verbetering na behandeling een verbetering van angststoornissen geobserveerd.

Onze studie laat zien dat ook bij patiënten die al heel lang klachten hebben (bij onze patiënten was de gemiddelde duur van de symptomen 9 jaar) verbetering mogelijk is, maar dat de behandeling met BoNT bij de meeste patiënten niet beter is dan de behandeling met een placebo.

Dit artikel is gebaseerd op het proefschrift 'Functional movement disorders: new perspectives on neurophysiological markers and treatment', waarop Y.E.M. Dreissen promoveerde op 11-2-22 aan de Universiteit van Amsterdam. Promotores: prof. M.A.J. de Koning-Tijssen en prof. I.N. van Schaik, co-promotores: dr. J.H.T.M. Koelman en dr. J.M. Dijk. Het gehele proefschrift is terug te vinden op [Functional movement disorders \(uva.nl\)](https://uva.nl).

Y.E.M. Dreissen, MD, PhD1, J.H.T.M. Koelman, MD, PhD1 & M.A.J. de Koning-Tijssen, Prof.2

- Afdeling neurologie en klinische neurofysiologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, Nederland
- Expertise Centrum Bewegingsstoornissen Groningen, Afdeling neurologie, Universitair Medisch Centrum Groningen, Universiteit Groningen, Nederland

## Literatuur

- Stone J, Carson A, Duncan R, Roberts R, Warlow C, Hibberd C, et al. Who is referred to neurology clinics?--the diagnoses made in 3781 new patients. *ClinNeurolNeurosurg*. 2010;112(9):747-51.
- Stone J, Edwards M. Trick or treat? Showing patients with functional (psychogenic) motor symptoms their physical signs. *Neurology*. 2012;79(3):282-4.
- van der Salm SM, Tijssen MA, Koelman JH, van Rootselaar AF. The bereidingspotential in jerky movement disorders. *JNeurolNeurosurgPsychiatry*. 2012;83(12):1162-7.
- Gelauff J, Stone J, Edwards M, Carson A. The prognosis of functional (psychogenic) motor symptoms: a systematic review. *JNeurolNeurosurgPsychiatry*. 2014;85(2):220-6.
- Hallett M. Mechanism of action of botulinum neurotoxin: Unexpected consequences. *Toxicon*. 2017.
- Ganos C, Aguirregomozcorta M, Batla A, Stamelou M, Schwingenschuh P, Munchau A, et al. Psychogenic paroxysmal movement disorders--clinical features and diagnostic clues. *ParkinsonismRelat Disord*. 2014;20(1):41-6.
- Thenganatt MA, Jankovic J. Psychogenic (Functional) Movement Disorders. *Continuum (Minneap Minn)*. 2019;25(4):1121-40.

# Van botuline-expert naar zalmvisser

**Dr. D.J.L. Tavy is een fenomeen in de wereld van botuline injecties. Vanuit het hele land bezoeken patiënten zijn poli in het HagaZiekenhuis in Den Haag. Al snel na de ontdekking in 1995 van botuline toxine, oftewel botox, raakte dr. Tavy nauw betrokken bij alles wat met botox te maken heeft. Hij leidde meerdere academische onderzoeken, schreef er publicaties over en is voorloper in Nederland in het gebruik van echografie bij het toedienen van de injecties. In september gaat dr. Tavy met pensioen. Tijdens een interview vragen we hem o.a. hoe hij zijn kennis veilig gaat stellen en waar hij het meeste naar uitkijkt als hij straks meer vrije tijd gaat krijgen.**

## **Van medisch student naar klinisch neurofysioloog.**

Zoals zoveel artsen is het beter maken van mensen, de eerste drijfveer om arts te worden. Een beroep wat vele mogelijkheden biedt en waarin je verschil kunt maken. In 1981 begint dr. Tavy in het HagaZiekenhuis aan zijn specialisatie neurologie die hij in 1986 afrondt. Het is toeval dat hij na zijn specialisatie direct een positie krijgt in hetzelfde ziekenhuis. Hier volgt de verdere specialisering tot klinisch neurofysioloog.

Met een glimlach vertelt dr. Tavy: "Het HagaZiekenhuis heette nog het Ziekenhuis Leyenburg toen ik er mijn loopbaan startte. Het is een geweldig ziekenhuis om voor te mogen werken. We hebben een zeer uitgebreide IC, moderne apparatuur en een fijn team om mee samen te werken. Zelf deed ik er mijn opleiding, nu leid ik zelf arts-assistenten op tot neuroloog."

Met name de klinische kant van neurologie heeft de interesse van dr. Tavy. We praten over de 90'er jaren waar MRI-scans nog niet bestonden en er nog heel anders naar neurologische aandoeningen gekeken werd. "Dystonie was nog erg onbekend en werd vaak nog gezien als een psychische aandoening. Ik kan mij nog een vrouw herinneren die heel erg met haar ogen kneep, Blefarospasme, en door deze aandoening in een psychiatrische inrichting terechtkwam. Die tijd ligt gelukkig ver achter ons."

## **De mogelijkheden van botuline toxine injecties**

In 1995 wordt door een oogarts botuline toxine, het zogenaamde botox ontwikkeld. Een spierverlapper met als doel om scheelkijken te verminderen. Al snel blijkt het middel voor veel meer toepassingen en aandoeningen geschikt. Dr. Tavy raakt erdoor gefascineerd en bezoekt landen en klinieken over de hele wereld om zijn kennis te vergroten. Het toepassen van botox raakt in een stroomversnelling, al is het in de begintijd in de praktijk vooral ontdekken wat de mogelijkheden zijn. "Voor dystonie patiënten hadden we tot de komst van botuline weinig te bieden. De injecties gaven spectaculaire effecten. Zeker bij cervicale dystonie konden we grote verbeteringen bewerkstelligen."

De ontwikkeling van botox is met name gericht op de toepassing van het medicijn. Het bereiken van diepere spierlagen en meer complexere spiergroepen maakt dat het medicijn nog effectiever is per patiënt. Dr. Tavy is voorloper in het gebruik van echografie in het toedienen van de injecties. Voor deze specifieke opleiding moest hij naar Spanje en Duitsland afreizen. Dr. Tavy: "Het gebruik van een spierecho zorgt dat we op een veilige manier meer spiergroepen kunnen bereiken. In Nederland staat dit nog in de kinderschoenen terwijl in vele andere landen het de standaard is. Met name bij tremoren is het gebruik van echografie zeer nuttig."

Al is er de afgelopen twintig jaar weinig veranderd aan het middel botuline, er zijn wel degelijk ontwikkelingen om het medicijn verder te verbeteren. Om immuniteit voor het middel te voorkomen wordt nu pas na drie maanden opnieuw geprikt en dat terwijl er patiënten zijn voor wie deze cyclus eigenlijk te lang is. "Nieuwe preparaten met minder eiwitten zijn al beschikbaar. Deze varianten moeten het risico op immuniteit verkleinen. En een veelbelovende botuline variant met een werkzaamheid van 6 maanden, is nu in een experimentele fase."



**En nu verder**

Met trots kijkt dr. Tavy terug op de vele onderzoeken die hij tijdens zijn carrière heeft mogen leiden en publicaties die hij heeft geschreven. Zijn studie naar het Tourette-syndroom en de resultaten hiervan hebben geleid tot een specifieke tic-poli met landelijke erkenning.

Was dr. Tavy eerst de enige botox specialist in het HagaZiekenhuis, tegenwoordig zijn er twee assistenten die bepaalde behandelingen zelfstandig uitvoeren. Er zijn vaste protocollen en ook zijn opvolger is een neuroloog met ervaring in het geven van de injecties. Dr. Tavy: "Afscheid nemen van het team, het ziekenhuis en de 350 patiënten waarvan sommige van het eerste uur, dat gaat me natuurlijk wel aan het hart. Het doorgeven van mijn kennis en voortzetting van alle ontwikkelingen is een uitdaging. Een zekere betrokkenheid zie ik hier nog wel blijven de komende tijd."

Op 1 september neemt dr. Tavy officieel afscheid. Dan is het zoeken naar een nieuwe balans van mogelijk werk en vrije tijd. Meer tijd voor hobby's zoals gitaar spelen en vissen. Samen met zijn vrouw genieten van de extra tijd, het maken van reizen en meer tijd hebben voor zijn kleindochter.

Dr Tavy: "Uiteraard verheug ik me op de extra tijd die ik ga krijgen samen met mijn vrouw. Samen reizen maken, op zalm vissen in Schotland en tijd voor de familie. Maar, als ik de kans krijg, dan sluit ik niet uit om actief te blijven bij een zelfstandig behandelcentrum. Ik vind prikken nu eenmaal gewoon erg leuk. Verder zou ik graag workshops en trainingen gaan geven om het gebruik van echografie bij botuline injecties verder te introduceren en ook de standaardiseren zodat neurologen niet meer aangewezen zijn op opleidingen in het buitenland."



*De Dystonie vereniging wil Dr. Tavy enorm bedanken voor al het baanbrekende werk dat door hem is gedaan in de afgelopen twintig jaar op het gebied van botuline injecties en de resultaten die behaald zijn in het algemeen, uiteraard in het bijzonder voor onze leden. Wij wensen dr. Tavy heel veel plezier in deze nieuwe fase van zijn leven en succes met alle nieuwe uitdagingen die nog mogen komen.*

# 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](mailto:secretariaat@dystonievereniging.nl)). Het secretariaat zal uw mail ter beantwoording doorsturen naar de meest geëigende contactpersoon. Deze zal uw mail zorgvuldig en zo spoedig mogelijk beantwoorden.

## Op Facebook

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

## Vrijwilligers

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

## Individueel contact

U kunt een oproep plaatsen in het eerstvolgende nummer van Tonus.

Deze oproep zendt u naar:

Redactie Tonus

Postbus 9345, 4801 LH Breda

E: [secretariaat@dystonievereniging.nl](mailto:secretariaat@dystonievereniging.nl)

## Contactpersonen en hun aandachtsgebied

### Coördinator lotgenotencontact

Mw. H. van der Heijden – 076 514 07 65

E: [secretariaat@dystonievereniging.nl](mailto:secretariaat@dystonievereniging.nl)

## Diagnose, wat nu? (zelf Torticollis Spasmodica)

### Cervicale dystonie (Torticollis Spasmodica)

Mw. T. Rademakers - 046 400 76 99

Mw. E. Verheijen – 06 25 30 09 04

### Blefarospasme

Mw. I. Gommers - 0411 675 343

Mw. I. Wouda - 058 288 76 55

E: [familiewouda1@kpnmail.nl](mailto: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](mailto:familievandenboer@home.nl)

### Spasmodische dysfonie

Mw. L. Engelen – 020 625 68 66

E: [h.engelen40@upcmail.nl](mailto: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)

Dhr. J. Akkermans - 06 36 46 20 98

E: [akkermansbeen@gmail.com](mailto:akkermansbeen@gmail.com)

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

# 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

Torticollis Spasmodica patiënten over hun aandoening te informeren en hen (en begeleiders) te helpen bij hun revalidatie. Bevat fysiotherapeutische oefeningen en adviezen voor het dagelijks leven. Vertaald uit het Frans door Ton de Wolff, oorspronkelijke titel "Le Torticollis Spasmodique, guide de rééducation fonctionnelle", ISBN 2-87671-225-5. Nederlandse tekst, uitgave 1997, 83 pagina's, ledenprijs €22,50, niet-ledenprijs € 35,00.

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

## DVD "Dystonie"

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

## Ervaringen met alternatieve geneeswijzen bij Dystonie

Rapportage van een onderzoekenquête onder 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 Dystoniegesellschaft e.V.

Te bestellen bij het secretariaat, u betaalt alleen verzend- en administratiekosten à € 3,95. Voor verzending naar het buitenland worden de portokosten naar rato berekend.

## Folders

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



## Hoe kunt u bij de Dystonie vereniging bestellen?

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

## Te bestellen bij derden:

### "Verwerk het verleden, kom naar het heden"

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







# Nuttige adressen



Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

**IEDER(IN)** [www.iederin.nl](http://www.iederin.nl)

voor wetenswaardigheden en problemen met betrekking tot een chronische ziekte en handicap. Aanmelden voor de nieuwsbrief [post@iederin.nl](mailto: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](http://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](http://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](http://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](mailto:zorglijn@npcf.nl)

## Het Nationale Zorgnummer gelanceerd!

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

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

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

## Het Nationale Zorgnummer

0900-23 56 780 (20 cent per gesprek)

Telefonisch bereikbaar op werkdagen van 09.00 - 17.00 uur.

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



**MEE**

MEE helpt bij vragen op het gebied van onderwijs, opvoeding, wonen, werken, sociale voorzieningen, inkomen, vervoer en vrije tijd. Zij informeert, helpt bij moeilijke afwegingen en wijst zonnodig de weg naar de juiste instanties. MEE is onafhankelijk van zorgaanbieders en andere instanties en dus alleen gericht op uw belang. Haar diensten worden door de overheid betaald en zijn gratis. Zij is er voor iedereen met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte en is verspreid over heel Nederland. Informeer naar een MEE-organisatie bij u in de buurt (bijv. een folder bij de apotheek) of ga naar **[www.mee.nl](http://www.mee.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 070 338 15 00 of per mail [info@aangepastlezen.nl](mailto:info@aangepastlezen.nl)  
Meer informatie: [www.aangepastlezen.nl](http://www.aangepastlezen.nl)



Bibliotheekservice

**Passend Lezen****Erfolijn**

Heeft u vragen over erfelijkheid en gezondheid? Bel, mail of surf. Erfolijn: 0900 66 555 66 (0,25 euro per min)  
E-mail: [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl)  
Internet: [www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)

**erfo**centrumNationaal Informatiecentrum Erfelijkheid,  
Kinderwens en Medische Biotechnologie





# Colofon

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

## Secretariaat van de vereniging

p/a Management Assistance B.V.  
Bredaseweg 108 A  
4902 NS Oosterhout

T: 076 514 07 65

E: [secretariaat@Dystonievereniging.nl](mailto:secretariaat@Dystonievereniging.nl)

W: [www.dystonievereniging.nl](http://www.dystonievereniging.nl)

ING Bank: NL41 INGB 0000176792

## Hoofdredactie

Robert Scholten

## Redactie + Fotografie

Redactie: Peter van Peer, Hanneke van der Heijden  
Fotografie: Bea Straver - [www.beafoto.nl](http://www.beafoto.nl)

## Redactiestatuut

De redactie werkt op basis van een redactiestatuut

## Redactieadres

Postbus 9345, 4801 LH Breda  
E: [secretariaat@dystonievereniging.nl](mailto:secretariaat@dystonievereniging.nl)

## Klachtencommissie

Peter van Peer

## Bestuur

Robert Scholten, voorzitter / secretaris  
Ritsaerd Ganzeboom, penningmeester  
Peter van Peer, aspirant bestuurslid,  
Communicatie & PR  
Luc Janssens, algemeen bestuurslid

## Productie Tonus:

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

## Aantal leden

Ruim 1200 leden.

## 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.

## Medische Advies Raad

- 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
- Dr. A.H. Snijders, Radboudumc

## Copyright

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

## Disclaimer

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

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

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



# **DYSTONIE**

## **Fonds**

***Voor meer informatie en voorbeelden van inzamelingsacties verwijzen  
wij u naar Dystoniefonds.nl op [www.dystonievereniging.nl](http://www.dystonievereniging.nl).***

***IBAN: NL87 INGB 0009 3132 67***

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