

TONUS



Dystonie Vereniging voor Nederland en Vlaanderen



Dystonie tijdens corona

Marlies Reijns neemt afscheid met een boekje

Medicinale cannabis: wat zijn de voor- en nadelen?

Diepe hersenstimulatie als niets anders helpt

Zomer 2021

Dystonie
vereniging



Inhoud | Tonus



Van de redactie

Actueel

- 4 Voorwoord
- 5 Klachten tijdens corona
- 6 Geen voorrang bij vaccinatie
- 9 Online bijeenkomsten tijdens corona

Rubrieken

- 7 Focus op Fysio
- 16 Blog Ellen Postma

Patiëntenverhaal

- 9 Marlies Reijns neemt afscheid met een boekje

Diepe hersenstimulatie

- 11 Johan Akkermans heeft sinds diepe hersenstimulatie (DBS) nauwelijks nog tremoren
- 12 Mogelijke risico's bij DBS
- 13 Neuroloog Fiorella Contarino: "Alleen diepe hersenstimulatie als niets anders helpt"
- 15 HSK verwijst weinig mensen door voor DBS

Medicinale cannabis

- 18 "Door cannabis heb ik geen botulinetoxine meer nodig", vertelt Corry Gillissen, patiënte met cervicale dystonie
- 20 Alles wat je moet weten over medicinale cannabis

Belgische artikelen

- 22 Een integratieve aanpak van de behandeling van dystonie
- 24 Stressbeheersing is een manier van denken
- 25 Waarom kinipperen sommige mensen heel vaak met de ogen?

Contact

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

Medicinale cannabis. Wil je daar een verhaal over schrijven? Ik reageerde ietwat huiverig. Want kun je wetenschappelijk bewijzen dat medicinale cannabis helpt bij het tegengaan van tremoren bij dystonie? Het antwoord - na een online zoektocht langs wetenschappelijke bronnen en een telefoontje met de Groningse neuroloog Marina de Koning-Tijssen - is: nee, wetenschappelijk bewijs is er niet. Of tenminste, we hebben het niet kunnen vinden.

En toch heb ik een serie verhalen geschreven over een plantje dat onder streng toezicht van de overheid wordt gekweekt en als medicijn wordt verspreid door apotheken. We vonden een patiënte met cervicale dystonie, die vrijwel geen tremoren meer heeft sinds ze dagelijks cannabisolie gebruikt.

Ik maakte een rondgang langs aanbieders van (medicinale) cannabis, neurologen van academische ziekenhuizen en een revalidatiearts waarvan ik hoorde dat hij medicinale cannabis voorschrijft. Slechts een enkeling wilde me te woord staan. Uiteindelijk kwam ik terecht in Israël (het land waar de werkzame bestanddelen CBD en THC zijn ontdekt).

Het resultaat biedt jullie hopelijk een goed beeld van de voor- en nadelen van (medicinale) cannabis. We horen jullie eventuele ervaringen graag terug!

Daarnaast zijn we voor dit nummer in de wereld van diepe hersenstimulatie (DBS) gedoken. We spraken Johan, die sinds de DBS, nauwelijks meer tremoren heeft. Toch waarschuwen neuroloog Fiorella Contarino en psychologe Marleen Tibben voor de mogelijke bijwerkingen. Hun advies: 'DBS als niets anders helpt.'

Ik wens jullie veel leesplezier en hopelijk een goede zomer!

Marion Smale

Voorwoord

Beste dystonie vrienden, Sinds het voorjaar van 2020 leven we met de COVID-19 pandemie. Dit had op allerlei manieren gevolgen voor ons leven. Ik leef mee met de mensen, die familieleden kwijtraakten door overlijden. Dit is heel ingrijpend en ik wens hun veel sterkte toe. Daarnaast zette COVID-19 het leven van miljoenen mensen op z'n kop. De een verloor zijn baan. De ander moest zijn bedrijf tijdelijk sluiten. Het ene moment verscherpte de overheid de maatregelen, waarna er weer een versoepeling volgde. Jonge mensen, die graag eropuit trekken en het leven willen onderzoeken, ondervonden belemmeringen in hun scholing en 'jong' zijn. En dan hebben we het nog niet eens gehad over de gezondheidsschade van de mensen die COVID-19 kregen. Maar ook de uitgestelde zorg – zoals voor dystoniepatiënten – leidde tot gezondheidsschade en stress bij mensen. Gelukkig hebben artsen er alles aan gedaan om dystoniepatiënten te blijven helpen. Daarom hebben we – namens jullie - alle neurologen in Nederland een doos chocolade toegestuurd. Om hen te bedanken voor hun zorg en aandacht voor dystoniepatiënten, ook in tijden van corona.

Leden die hun lidmaatschap niet betalen

Helaas merken we dat er nog steeds leden zijn die hun lidmaatschap niet betalen. Omdat dit een hardnekkig probleem is, dat de vereniging geld kost, hebben we onze administratie nog verder geprofessionaliseerd. Je kunt nu alleen lid worden van de vereniging als je akkoord gaat met een automatische incasso. Mochten leden ná een tweede aanmaning tot betaling niet reageren, dan stoppen we met het toezenden van ons info-materiaal. In een heel enkel geval zullen we een deurwaarderskantoor inzetten. Jullie begrijpen dat we dit liever niet doen, maar ieder lid hoort bij te dragen. Mocht dat door persoonlijke omstandigheden niet lukken, neem dan zelf contact op met het secretariaat. Wij verlenen in zulke gevallen vrijwel altijd vrijstelling.

Lidmaatschap Dystonia Europe (DE)

De afgelopen jaren waren wij in dialoog met Dystonia Europe (DE) om toe te treden als lid. Die gesprekken liepen tot kortgeleden stuk op het idee dat DE te veel controle uitoefende op ons als nationaal,

onafhankelijke organisatie. Daarnaast kosten de toelatingseisen geld, wat het bestuur van de Dystonie Vereniging onverantwoord en onnodig vond. We hebben inmiddels een oplossing gevonden, die voor beide partijen acceptabel is en waarbij onze onafhankelijkheid gewaarborgd blijft. Daarmee is ons lidmaatschap van DE weer een feit. U heeft dat misschien al gezien op de homepage van onze vernieuwde website, waar het logo van DE zichtbaar is. En op de website van DE staan wij als lid vermeld. Ons bestuur is blij met deze ontwikkeling.

Lifestyle onderzoek UCMG

Als vereniging vinden we het belangrijk om aandacht te besteden aan het onderwerp leefstijl: gezond eten, bewegen, stress, werkgeluk e.d. Omdat aandacht voor leefstijl aantoonbaar bijdraagt aan een gezonder leven en bij veel aandoeningen leidt tot minder klachten. Het UCMG gaat vooronderzoek doen, om te kijken of het zinvol is om een vervolgonderzoek te doen naar leefstijl bij dystoniepatiënten. Als bestuur ondersteunen wij dit vooronderzoek van harte. We hebben toegezegd hieraan bij te dragen. Als het onderzoek doorgaat, zal het UCMG samen met de Dystonie Vereniging, een crowdfundingactie opzetten om een deel van het benodigde geld te werven. In september komen we hierop terug.

Online lotgenoten bijeenkomsten

COVID-19 heeft ook nieuwe activiteiten in gang gezet. Het afgelopen jaar hebben we twee online bijeenkomsten georganiseerd, waarbij iedere keer meer dan honderd leden aanwezig waren. Jullie reacties waren positief, vooral van patiënten die normaal gesproken vanwege gezondheidsredenen niet naar de bijeenkomsten komen. Daarom heeft het bestuur besloten door te gaan met de online bijeenkomsten. Ook als de pandemie min of meer voorbij is.

Nationale Dystonie Dag

Ook al lijkt COVID-19 op zijn retour, we hebben besloten om dit jaar onze Nationale Dystonie dag nog eenmaal digitaal te organiseren. We durven het nog niet aan om weer fysiek bij elkaar te komen. We hopen op uw begrip.

Als alles goed gaat, komen we volgend jaar weer fysiek bij elkaar op een leuke locatie. Elkaar persoonlijk ontmoeten is erg fijn. We weten dat leden hier ieder jaar naar uitzien.

Algemene ledenvergadering

Als u dit leest, is de digitale Algemene ledenvergadering op 3 juli alweer geweest. Helaas waren er maar een handvol deelnemers aanwezig. Wij als bestuur vinden het belangrijk om verantwoording af te leggen over de keuzes die we maken. Daarom bij deze de oproep: bent u er bij de volgende Algemene ledenvergadering weer bij?

Tot slot

Ik wens u namens het bestuur weer een fijne zomerperiode. Rust goed uit en laten we de COVID-19 perikelen een beetje van ons afschudden. Ik hoop u gauw weer te ontmoeten. Of digitaal of - zodra dit weer kan - persoonlijk.

Vriendelijke groet,

Voorzitter, Robert Scholten



Voorzitter Dystonie Vereniging

Klachten dystoniepatiënten nemen toe tijdens corona

Mensen met dystonie zijn – sinds de corona lockdown - meer ongerust, voelen zich minder goed, hebben meer pijn en hebben meer last van slapeeloosheid. Dit blijkt uit Spaans onderzoek dat in april is gepubliceerd. Door meer oefentherapie en revalidatie kunnen mensen zich misschien beter gaan voelen. "In Nederland hadden sommige mensen ook meer last van hun dystonie door het uitvallen van 1 of 2 botulinetoxine behandelingen of door spanningen van de coronacrisis", stelt Jeroen van Vugt, neuroloog van Medisch Spectrum Twente in Enschede en voorzitter van de Nederlandse Werkgroep Bewegingsstoornissen.

Na 3 maanden lockdown in Spanje vroegen onderzoekers aan 71 mensen met dystonie hoe het met hen ging. 38 % van deze mensen heeft focale dystonie (een dystonie aan 1 lichaamsdeel) en 27 % heeft cervicale dystonie. Een meerderheid (65 %) zegt dat ze tijdens de lockdown meer last hadden van de dystonie. 31 % van hen bleef stabiel en 4 % ervoer een verbetering.

Meer onderzoek naar specifieke klachten

Mensen gaven aan dat ze meer bewegingsklachten hadden, maar ook meer last van andere klachten zoals slapeeloosheid, meer pijn en gevoelens van ongerustheid. Deze zogenoemde non-motorische klachten krijgen wel steeds meer aandacht in de zorg, maar we begrijpen ze nog onvoldoende. De Spaanse onderzoekers pleiten voor meer onderzoek naar specifiek deze

klachten. Het viel de onderzoekers op dat de combinatie van meer pijn hebben, minder bewegen en slecht contact kunnen krijgen met de arts van invloed is op hoe mensen zich voelen. Ook gaven veel mensen aan dat ze zich minder goed voelden als ze ook aangaven dat ze minder fysiotherapie hadden.

Vertraging botulinetoxine injecties

Verder viel op dat een vertraging in de botulinetoxine injecties niet automatisch zorgde voor een verergering van de dystonie. Wel voelden mensen zich minder goed en ervoeren zij dat er onvoldoende zorg voor hen beschikbaar was. Tijdens de drie maanden van het onderzoek kon 32 % geen contact krijgen met de neuroloog, terwijl de patiënten dit wel nodig vonden. 83 % van hen gaf aan dat de dystonie tijdens de drie maanden lockdown was verergerd.

Oefentherapie

Oefentherapie kan – tijdens de pandemie - een positieve invloed hebben op dystoniepatiënten, concludeerden de onderzoekers. De onderzoekers geven aan dat er meer onderzoek nodig is om te controleren of deze verwachting klopt. Jeroen van Vugt herkent dat meerdere mensen een toename van dystonie hebben ervaren tijdens de coronaperiode, maar niet zoals Spanje 2 op de 3 mensen. "De meeste patiënten zeiden: 'Het ging wel.' Ik heb mijn patiënten wel ondersteuning in de vorm van medicatie aangeboden, maar de meesten hadden die niet nodig."

Hoe de verschillen tussen de onderzoeksuitkomsten en het Nederlandse beeld van Jeroen van Vugt te verklaren zijn, is niet duidelijk. Marina de Koning-Tijssen, neuroloog bij UMCG en voorzitter van DystonieNet, een organisatie van dystonie zorgprofessionals, probeerde onderzoek te doen naar de effecten van de coronamaatregelen op dystoniepatiënten. "Maar dat was lastig uit te voeren. Want met heel Nederland ging het slechter tijdens de pandemie. Dus dan is het moeilijk te zeggen of effecten specifiek voor dystoniepatiënten speelden. Sowieso wordt het ervaren effect van de botulinetoxine bij dystoniepatiënten beïnvloed door hoe het met patiënten gaat in hun leven. Het gaat vaak slechter bij stressvolle gebeurtenissen."

Behandelingen gemist

Wel hebben in Nederland veel dystoniepatiënten tijdens de pandemie één behandeling met botulinetoxine gemist en een enkeling zelfs twee. "Daardoor liep het effect van de behandeling wel iets terug. Sommigen hadden wel twee tot drie behandelingen nodig, voordat ze weer op het oude niveau zaten", vertellen zowel Jeroen van Vugt als Marina de Koning-Tijssen. Inmiddels draaien in heel Nederland de botulinetoxine spreekuren weer als vanouds.

De uitkomsten van het onderzoek Patients' Perspective of Dystonia Symptoms during the SARS-CoV-2 Pandemic komt overeen met eerdere onderzoeksuitkomsten. Een samenvatting van het onderzoek kun je lezen op: <https://movementdisorders.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1002/mds.28645>.

Dystoniepatiënten geen voorrang gekregen bij vaccinatie

Dystoniepatiënten hebben geen voorrang gekregen bij de coronavaccinatie. Ook had de ziekte geen invloed op het vaccin dat dystoniepatiënten kregen.

Om een beeld te krijgen van de effecten van de coronavaccinatie op dystoniepatiënten heeft de Dystonie Vereniging een enquête uitgezet onder haar leden. De meeste mensen hebben het vaccin Pfizer gekregen (118 van de 181 mensen die de enquête hebben ingevuld). "Dat is louter toeval", concludeert Jeroen van Vugt, neuroloog van Medisch Spectrum Twente in Enschede en voorzitter van de Nederlandse Werkgroep Bewegingsstoornissen. Ook neuroloog Marina de Koning-Tijssen van UMCG erkent dat dit toeval is. "Er is in het begin veel gebruik gemaakt van Pfizer. Dat zou dus kunnen betekenen dat veel leden van de Dystonie Vereniging tot dezelfde leeftijdscategorie behoren. Er is zeker niet geselecteerd op Pfizer bij dystoniepatiënten."

Bijwerkingen

De bijwerkingen die de leden in de enquête noemden, komen overeen met het landelijke beeld van bijwerkingen. Spierpijn, pijnlijke prikplek in de arm, grieperig gevoel, vermoeidheid, koud, geen eetlust, toenemen-

de spier- en gewrichtspijn en verhoging hebben veel mensen als bijwerking gehad.

Slechts enkelen hadden andere bijwerkingen: tintelingen in de pink met uitbreiding over hele prikkan van het lichaam. Dit duurde ongeveer 4 dagen. Een ander had hoge koorts en een hoge hartslag of een knijpend en zwaar gevoel in de benen. Sommigen hadden spasmen op de keelspieren of bloedend tandvlees en een verminderde weerstand. Ook had een enkeling oogmigraine of een piepende ademhaling.

Veel vragen

De neurologen kregen veel vragen van patiënten over de combinatie van dystonie en de coronavaccinatie. "Wat als mijn botulinetoxine behandeling in dezelfde week gepland staat als de coronavaccinatie? Kan dat kwaad?" was een vaak terugkerende vraag, stelt Jeroen van Vugt.

"Ook vroegen mensen of ze een botulinetoxine injectie konden krijgen als ze wat griepverschijnselen hadden als gevolg van de vaccinatie. Mijn antwoord was consequent: in dezelfde week is misschien niet handig als je klachten krijgt, maar het kan geen kwaad."

“Patiënten komen uit Groningen, Friesland en Drenthe”



Woon jij in het noorden van Nederland en ben jij op zoek naar een fysiotherapeut, gespecialiseerd in cervicale dystonie? Dan kun je terecht bij Else de Vries van Fysiotherapie Ebbingepoort in Groningen.

Wie is Else de Vries?

“Jarenlang werkte ik vooral in de ouderenzorg. Maar toen fysiotherapeut Joost van den

Dool in 2014 startte met zijn promotieonderzoek naar een nieuwe behandelmethodede voor mensen met cervicale dystonie, kreeg ik de vraag of ik hieraan wilde meedoen. Ik stond daar wel voor open. Als je wat ouder wordt, dan krijg je andere interesses. De verdieping die ik ervoer toen ik te maken kreeg met dystonie, sluit daar mooi op aan.”

Kun je dat uitleggen?

“Mensen met dystonie worstelen allemaal met de aandoening, werk en gezin. En ook met de psychische gevolgen van de ziekte. Naast fysiotherapeut ben ik soms ook een psycholoog. Of tenminste een luisterend oor die patiënten vaak hard nodig hebben. Bovendien zien we dat dystoniepatiënten bovengemiddeld veel psychische klachten hebben.”

De oorzaak weten we nog niet. Maar vergeleken met patiënten met een even zware aandoening als MS hebben dystoniepatiënten gemiddeld meer moeite met het accepteren van hun ziekte. Dat betekent dat je veel praat over hoe het met iemand gaat.”

Hoeveel dystoniepatiënten zie jij per jaar?

“Sinds 2014 heb ik zo’n 40 mensen met dystonie behandeld. Het ene jaar zie ik drie nieuwe patiënten, het andere jaar tien. Ze komen vooral uit de provincie Groningen, een klein deel uit Friesland en Drenthe.”

Omdat weinig fysiotherapeuten kennis hebben van dystonie, moeten patiënten vaak ver reizen. Daarom wil ik mijn kennis overdragen aan de fysiotherapeut om de hoek. Zodat mensen na een tijdje weer dichtbij huis worden behandeld. Maar niet alle fysiotherapeuten willen dit helaas. Zij zien 1 patiënt met dystonie. Daarvoor moeten zij veel lezen over bijvoorbeeld de behandelmethodede van de Franse fysiotherapeut Bleton.

Het is goed dat kennis wordt samengebracht bij een aantal fysiotherapeuten, verdeeld over het land. Dat doen we binnen DystonieNet. Het grote voordeel is dat je voldoende patiënten ziet om je kennis up te date houden.”

Schokken en schudden

Een boek over zeldzame bewegingsstoornissen, bedoeld voor patiënten en hun naasten. Op 23 september lanceert het Expertisecentrum voor Bewegingsstoornissen Groningen (UMCG) het boek Schokken en schudden, dat ook aandacht besteedt aan dystonie.

Schokken en schudden geeft een overzicht van verschillende bewegingsstoornissen, de oorzaken en behandel mogelijkheden. Daarnaast delen patiënten hun ervaringsverhalen. Het boek is onderdeel van een project van uitgeverij Poiesz, genaamd Spreekuurthuis.

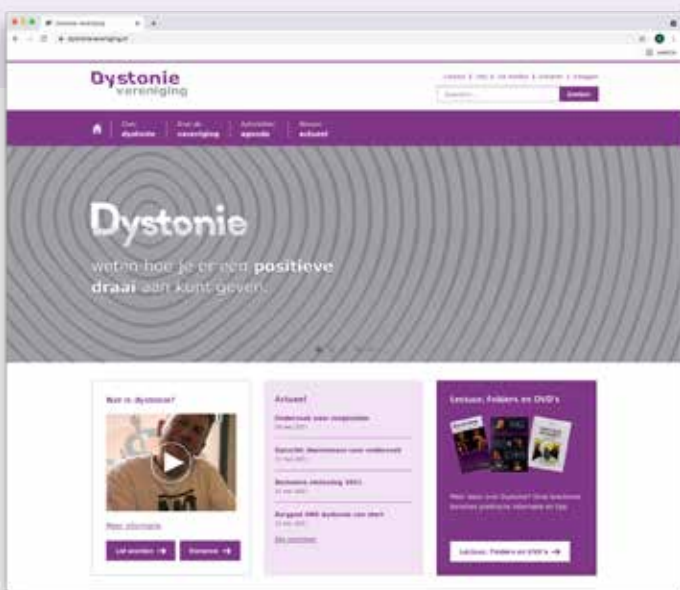
Deze uitgeverij is gespecialiseerd in boeken over chronische ziekten. Tijdens de boekpresentatie, die te volgen is via een livestream, vertellen verschillende sprekers over bewegingsstoornissen.

Meer informatie over Spreekuurthuis vind je op www.spreekuurthuis.nl. De boekpresentatie is op 23 september van 20.00 tot 21.00 uur. Zet de datum alvast in uw agenda!



Dystonie Vereniging heeft een vernieuwde website

De Dystonie Vereniging heeft in mei een vernieuwde website gekregen. Bezoekers vinden er nu ook online nieuws, de digitale versie van Tonus en rubrieken, zoals een maandelijkse column. De oude website bestond alweer vijf jaar en was toe aan een upgrade. De vernieuwde site oogt fris, modern en wordt eerder gevonden als mensen zoeken op dystonie.



Rubrieken

Columniste Ellen Postma schrijft voor de vernieuwde website maandelijks een column. Daarnaast gaan we maandelijks in gesprek met een neuroloog, die is gespecialiseerd in dystonie. Ook de nieuwe rubriek Focus op fysio is online te vinden, zodat dystonievpatiënten gemakkelijker een fysiotherapeut met kennis van dystonie vinden.

De nieuwste Tonus

Een half jaar nadat de Tonus is uitgekomen, krijgt het magazine een plek op onze website. Alleen leden krijgen het nieuwste magazine direct na verschijning in de brievenbus. Klikte u online op Lees meer bij Tonus, dan ziet u daar de eerder uitgegeven edities en ook de rubrieken. Vult u in de zoekbalk een naam of woord in, dan verschijnen de artikelen die gaan over de zoekterm(en).

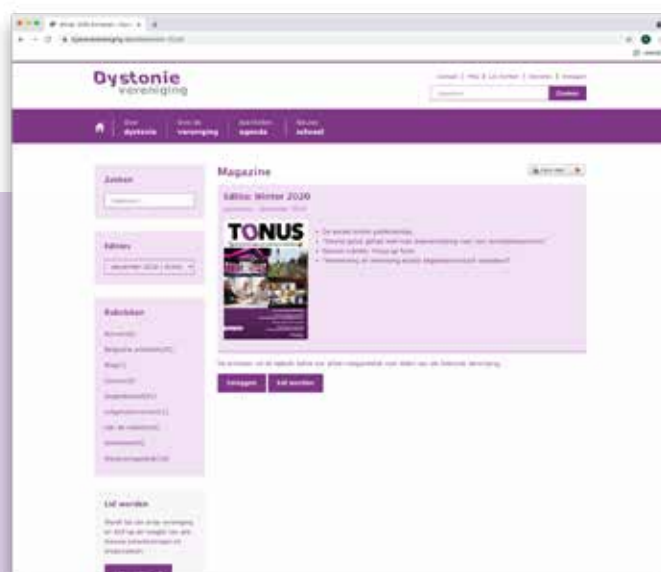
Lid of donateur

Een vereniging bestaat door haar leden en donateurs. Daarom vinden websitebezoekers nu op iedere pagina een button om lid of donateur te worden. Daarnaast kunnen bezoekers bestellingen van lectuur, folders of dvd's voortaan direct online met Ideal betalen. Pas na betaling ontvangen mensen hun bestelling. Zo voorkomen we dat bezoekers bestellen en niet betalen. Dit gebeurde helaas te vaak.

Inloggen besloten deel

Als u lid bent van de vereniging én we zijn in het bezit van uw mailadres, dan heeft u een mail ontvangen waarmee u een wachtwoord kunt aanmaken voor het besloten deel van de website. Op dit deel (herkenbaar aan de slotjes) vindt u meer informatie over o.a. medicijngebruik, behandelingen, achtergronden en kwaliteitscriteria.

U heeft een mail ontvangen waarin u leest hoe u kunt inloggen. Niet ontvangen? Stuur dan een bericht naar secretariaat@dystonievereniging.nl



Afscheid met een boekje columns

Lange tijd was Marlies Reijns lid van het bestuur van de Dystonie Vereniging en pijkten haar columns in de Tonus. Naast haar cervicale dystonie kreeg zij ruim anderhalf jaar geleden de diagnose alvleesklierkanker. "Ik leef in bonustijd." Aanleiding om haar columns "alternatieve gedachtecronkels" te bundelen in een boekje voor haar nabestaanden.

De zee inspireert mij tot het schrijven over alledaagse dingen, schrijft Marlies Reijns in één van haar columns. "Ik geniet van de ruimte en de beweging. Het tij, eb en vloed, het licht, de bewolking, de zee is geen uur dezelfde. Die veranderlijkheid staat gelijk aan het leven", legt Marlies Reijns uit. Zelf woont ze in Breskens, 5 minuten van zee. "Ik wandel iedere dag minstens een uur."

Alledaagse dingen

Zo helder als ze haar gedachten verwoordt, zo schrijft ze ook. Over vaak alledaagse dingen. "Mijn vriendin redigeerde al mijn columns. Ze kon geen taalfout vinden. Zo leuk. Ik schrijf gemakkelijk en daar geniet ik van", vertelt Marlies. Als ik haar zeg dat ze zo verrassend opgewekt klinkt voor iemand die zo ziek is en nog maar zo kort te leven heeft, antwoordt ze: "Dat zegt nou iedereen. Natuurlijk ben ik soms ook wanhopig, maar doorgaans ben ik positief. Dat weet je nooit van tevoren, maar het is wel fijn om te ontdekken dat ik zo omga met tegenslagen."

Marlies startte als columniste voor de Tonus, toen ze werd afgekeurd voor werk. "Dan voel je je afgeschreven en is het heel fijn om vrijwilligerswerk te hebben. Ik heb dat altijd met veel plezier gedaan. Ik ben ook jarenlang lid geweest van de werkgroep alternatieve behandelingen van de Parkinson Vereniging. Met die mensen ben ik nog steeds bevriend. Ik merk dat ik door de goede band met mijn kinderen en familie, vrienden en bekenden heel veel terugkrijg nu. Ik houd iedereen goed op de hoogte. Daardoor blijven mensen vragen hoe het gaat. Er staat hier een mand bomvol kaartjes. Naast alle bloemen, berichtjes en telefoontjes. Ik voel me echt gedragen door de liefde van al die mensen."

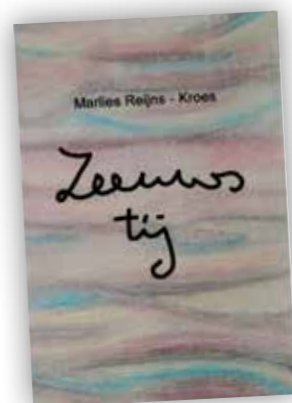


Iets anders dan een bidprentje

Marlies Reijns wilde graag iets terug doen voor de mensen die veel hebben betekend in haar leven. "Vroeger in de katholieke kerk kreeg je een bidprentje als je doodging. Dan voelen mensen zich zo ongemakkelijk als ze het weg willen gooien. Ik dacht: ik wil iets nalaten waar mensen ook echt iets aan hebben." En zo ontstond het idee voor een boekje."

"Het is een wonder dat ik nog leef. Dus toen het boekje gedrukt was, ben ik het maar gaan verspreiden onder mijn vrienden en familie. Iedereen kreeg er een brief bij. Ik dacht: waarom zou ik wachten tot ik dood ben?"

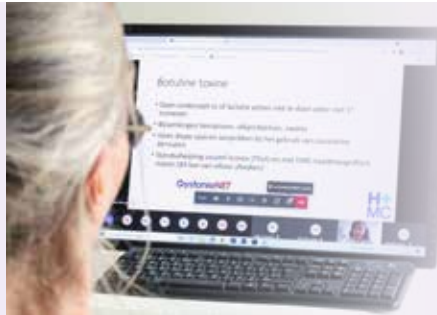
Nu kan ik er zelf ook nog van genieten. En het boekje wordt erg gewaardeerd", vertelt Marlies.



Wil je het boekje met columns van Marlies Reijns bestellen? Dat kan via de webshop van uitgeverij U2pi, Kelbo.nl. Kosten: € 12,95, exclusief verzendkosten.

'Online kun je gewoon wat wiebelen en lopen'

Meer dan een jaar hebben we geen landelijke Dystonie Dag of regionale bijeenkomsten georganiseerd. Ze worden gemist, maar de online bijeenkomsten hebben ook voordelen. Voor veel van onze leden is het bezoeken van bijeenkomsten zwaar of zelfs onmogelijk. Maar online deelnemen gaat wel. En dat wordt gewaardeerd.



Op 27 mei sprak dr. Alexander Munts, neuroloog bij Excellent Klinieken in Dordrecht en Zoetermeer, over corona en de corona-vaccinatie in combinatie met botulinetoxine injecties. Daarnaast vertelde hij over botulinetoxine injecties onder EMG, echo of beiden. Ook vertelde hij over immuun worden voor de botulinetoxine en wat je dan nog aan behandel-mogelijkheden hebt.

Parkinson en dystonie

Tijdens de tweede bijeenkomst op 18 juni sprak dr. Mignon Gerrits, neuroloog bij Haaglanden Medisch Centrum (HMC) in Den Haag over de ontwikkelingen op het gebied van dystonie, diverse soorten dystonie en behandelingen. Ook vertelde ze dat 30 % van de mensen met parkinson dystonie krijgt.

In totaal bezochten ongeveer 200 leden de online bijeenkomsten. "Online is fijn, want dan kun je gewoon wat wiebelen en eventueel wat lopen, als je lijf dat wil", vatte één van de deelnemers haar mening over de online bijeenkomsten samen.

Voorlopig nog online

Voorlopig blijven we online bijeenkomsten organiseren. "Hoewel de meeste mensen in het najaar zijn gevaccineerd, moeten we afwachten wat het virus en eventuele mutaties doen als het weer kouder wordt", zegt voorzitter Robert Scholten van de Dystonie Vereniging. "We kunnen geen risico's nemen. Dus voorlopig houden we er rekening mee dat we pas in 2022 weer kunnen samenkomen."

Aan alle medische kanjers van de poli neurologie

Alle neurologen in Nederland die zorg bieden aan dystoniepatiënten hebben in februari een doos bonbons gekregen van de Dystonie Vereniging. We willen hen bedanken voor de zorg aan dystoniepatiënten in de moeilijke periode van corona. Van verschillende neurologen kregen we leuke foto's met de bonbons terug.



"Hartelijk dank voor de heerlijke bonbons! Ontzettend aardig!"
Neuroloog Alexander Munts van Excellent Klinieken



"Bij mijn botulinetoxine spreekuur draag ik een FFP2 masker. Een chocolaatje past daar helaas niet doorheen. Veel dank ook namens de poli-assistentes (die helaas niet op de foto wilden)."
Neuroloog Joritt Hoff van St. Antonius ziekenhuis



"Veel dank voor de overheerlijke chocolade. Wat een aangename verrassing!"
Neuroloog Lonneke de Lau van Zaans Medisch Centrum (rechts) en Susanne Bootsman (polikliniekassistent die ook het botulinespreekuur ondersteunt, links op de foto)



"Hartelijk dank voor de smakelijke bonbons! Ik heb de doos in de koffiekamer van de KNF (Klinische Neurofysiologie, red.) gelegd, waar we er smakelijk van zullen genieten."
Neuroloog Edo Hoogerwaard van Rijnstate

“Na 35 jaar kan ik weer een normaal leven leiden”

Na 35 jaar worstelen met klachten - veroorzaakt door cervicale dystonie en schrijfkrimp - kwam voor Johan Akkermans de verlossende uitkomst: diepe hersenstimulatie (DBS). Het is een spannende behandeling, waarbij elektroden in de hersenen worden geplaatst, die signalen afgeven waarmee spasmen worden onderdrukt. “De ingreep deed een helse pijn, maar toch is de operatie het beste dat me ooit is overkomen.”

Als tiener werd Johan Akkermans bedreigd door een bende jongeren. Hierdoor ontwikkelde hij een angst, die maakte dat hij over zijn hele lijf ging trillen. Het gebeurde 35 jaar geleden, maar deze ervaring zette zijn leven tientallen jaren op zijn kop. “Ik was tot dan toe altijd de gangmaker op ieder feestje, stapte gemakkelijk op meisjes af en had een onbezorgd leven. Maar na deze gebeurtenis kreeg ik steeds vaker angstaanvallen. Ik dacht echt dat ik gek werd”, vertelt Johan.

Wat volgde was een lange weg langs psychologen, psychiaters en artsen. “De eerste stap was naar een kliniek voor gedragstherapie, waar mensen zaten met allerlei fobieën. Maar de therapie had geen effect. Het trillen werd steeds erger”, vertelt Johan.

Terugtrekken

Door zijn spasmen en het ontbreken van een diagnose trok Johan zich steeds meer terug uit het sociale leven. “Naar verjaardagen durfde ik nauwelijks meer, relaties gingen kapot en de ziekte heeft me ook een baan gekost. Ik kwam in situaties terecht die me angstig maakten. Ik werd gepest met mijn trillen. Daardoor kwam ik thuis te zitten.”

Vijf jaar geleden kreeg Johan eindelijk de diagnose cervicale dystonie bij dokter Helmich van het Radboudmc in Nijmegen. “Vervolgens kreeg ik botulinetoxine injecties, maar die hielpen eigenlijk niet. Toen kwam ik bij Marleen Tibben van HSK terecht. Daar komen mensen met een bewegingsstoornis als gevolg van psychische klachten. Zij gaf mij hypnosetherapie en oefeningen. Maar buiten de behandelkamer veranderde er eigenlijk niks.

Toen zei Marleen: ‘Nu is het genoeg geweest, jij moet naar Fiorella (Contarino, werkzaam als neuroloog in het HagaZiekenhuis in Den Haag, red). We gaan praten over diepe hersenstimulatie.’”

Alles aangegrepen

“Ik was het inmiddels zo zat allemaal, dat ik alles had aangegrepen”, vertelt Johan. Toch is diepe hersenstimulatie een ingrijpende operatie. Tijdens de ingreep plaatst een neurochirurg een elektrode in specifieke hersengedeelten. De elektrode wordt verbonden met een soort pacemaker (neurostimulator), die meestal onder het sleutelbeen wordt ingebracht. De neurostimulator geeft signalen af, waardoor specifieke symptomen worden onderdrukt en de klachten afnemen. Hoewel er onderzoek wordt gedaan naar diepe hersenstimulatie onder narcose, zijn de meeste patiënten nog bij kennis tijdens de operatie. Dat maakt de ingreep voor veel patiënten beangstigend.

Maar Johan schrok er niet voor terug. “Natuurlijk werd mij wel uitgelegd dat er risico's bestonden, maar die komen maar in 1 à 2 procent van de gevallen voor (zie kaderbericht Mogelijke risico's en complicaties bij diepe hersenstimulatie). Ik keek vooral uit naar de verbetering die de operatie zou opleveren.”

Metalen frame op het hoofd

De operatie begint met het plaatsen van een metalen frame op het hoofd. Soms gebeurt dit onder algehele narcose, maar bij Johan met een lokale verdoving. “Om dit frame goed vast te schroeven, plaatsten ze twee pennen in mijn oor en draaiden die met twee schroeven steeds strakker aan.



Gelukkig was er een assistent bij, die mij in alles bijstond. Ik heb haar hand helemaal fijngeknepen, want het strak draaien deed een helse pijn. De verdoving hielp daar helaas niet tegen.”

Vervolgens moest Johan een half uur in een MRI-scan, zodat de artsen nauwkeurig konden bepalen waar de elektrode moest komen. Daarna ging hij naar de operatiekamer. “Tijdens de operatie zelf was ik wakker, omdat ze me vragen stelden om te kijken of ze goed zaten. ‘Liesje leerde Lotje lopen langs de lange Lindenlaan.’ Deze zin moest ik steeds hardop zeggen. Toen die woorden ineens heel anders uit mijn mond kwamen, wisten ze dat ze op de plek zaten waar de elektrode moesten komen.”

Operatie is pijnloos

Tijdens de operatie zelf voelde Johan geen pijn. “Ze boorden gaten ter grootte van een 2 euromunt in mijn schedel. Dan trilt alles, maar je voelt geen pijn. Je ligt helemaal klem, dus je kunt nog geen duizendste millimeter bewegen. En de assistente houdt je hand vast. Eenmaal in je hersenen voel je ook niets. Je hersenen zelf kunnen namelijk geen pijn voelen.”

Na het plaatsen van de elektroden brachten de artsen Johan alsnog onder narcose. “Dan brengen ze de bedrading aan, die vastzit aan de elektroden. Die bedrading is gekoppeld aan een stimulator onder mijn sleutelbeen, met daarin een accu. In totaal duurde de operatie 7,5 uur.”

Even te veel

Pas naderhand kwam bij Johan alle stress eruit. “In de verkoeverkamer, toen mijn vrouw binnenkwam, heb ik me toch gejangt. Ineens besepte ik waar ik aan begonnen was. De pijn, het idee dat ze mijn schedel hadden opengesneden. Het werd me even te veel.”

Toch zou Johan opnieuw kiezen voor de operatie als hij nu voor de keuze stond. Sterker nog, hij is inmiddels contactpersoon voor patiënten die deze ingreep overwegen. “Van tevoren had mijn neuroloog het over een verbetering van 50 à 60 % ten opzichte van mijn situatie voor de operatie. Ik dacht nog: da’s niet gek! Maar ik ervaar een verbetering van zeker 80 of misschien zelfs wel 90 %. Ik heb geestelijk zo slecht gezeten voor de operatie.

En nu? Mijn hoofd trilt niet meer, mijn schrijfkrimp is weg en mijn angsten zijn voorbij. Na 35 jaar kan ik weer een normaal leven leiden. Alleen aan het einde van de dag heb ik - als ik moe ben - soms wat moeite met praten. Maar dat is een uitzondering.”

Johan’s advies aan andere patiënten: “DBS kan je leven zo verbeteren. Wees niet bang, want het is het dubbel en dwars waard. Ik kan het wel van de daken schreeuwen.”

Mogelijke risico’s en complicaties bij diepe hersenstimulatie (DBS)

Aan elke operatie zijn risico’s verbonden. In minder dan 1 % van de gevallen treedt bij diepe hersenstimulatie (DBS) hersenbeschadiging op. Dit kan spierzwakte, verlamingsverschijnselen of spraakmoeilijkheden tot gevolg hebben.

Daarnaast komen onderstaande bijwerkingen voor, die vaak met een betere afstelling van de stimulator kunnen worden verholpen:

- onduidelijk spreken
- balansproblemen, spierkramp en tintelingen in het lichaam
- wazig of dubbelzien
- emotionele veranderingen
- gedragsveranderingen (somberheid, depressiviteit, ongepast gedrag, (gok) verslaving)
- een veranderde seksuele behoefte
- achteruitgang van concentratie, aandacht en geheugen.

Bron: www.hersenstichting.nl

“Alleen diepe hersenstimulatie als niets anders helpt”



“De kans op complicaties is niet groot, maar als ze optreden zijn ze ingrijpend. Daarom kiezen we alleen voor diepe hersenstimulatie (DBS) als niets anders helpt”, benadrukt neuroloog Fiorella Contarino van het HagaZiekenhuis in Den Haag. “Maar laat iedere patiënt die DBS overweegt ons bellen, want als medicijnen of botulinetoxine niet werken, is DBS soms nog de enige optie.”

Tijdens de diepe hersenstimulatie (DBS) plaatst een neurochirurg een elektrode in de hersenen. Die wordt verbonden met een pacemaker, die wordt ingebracht onder het sleutelbeen. Deze ingreep kan dystone klachten helpen verminderen of zelfs doen verdwijnen. Maar gaat er bij de hersenoperatie iets mis, dan kunnen hierdoor complicaties, zoals een hersenbloeding ontstaan. Wat in minder dan 1 % van de gevallen leidt tot verlamningsverschijnselen of andere ingrijpende gevolgen. “Daarom is het belangrijk dat een neuroloog, samen met de patiënt, een goede afweging maakt. Zodat de patiënt uiteindelijk kan zeggen: ‘Ik wil dit én ik ben me bewust van de mogelijke risico’s.’ Of de patiënt ziet af van de ingreep. Dan zijn de gesprekken belangrijk geweest in het acceptatieproces”, vertelt Fiorella Contarino.

In Nederland wordt diepe hersenstimulatie op zeven plekken uitgevoerd, het vaakst bij patiënten met Parkinson. Dystoniepatiënten kunnen op vier plekken terecht, omdat de operatie zelf niet verschilt, maar de zorg eromheen wel. Het AMC in Amsterdam voert de meeste DBS-operaties uit, gevolgd door HagaZiekenhuis in Den Haag, het UMCG in Groningen en Maastricht UMC+. In Den Haag vinden vijftig DBS-operaties per jaar plaats, waarvan gemiddeld zeven bij dystoniepatiënten. DBS is als behandeling in 2003 officieel goedgekeurd in Nederland door de FDA en de Europese Autoriteit.

Verwachtingen van de patiënt

Of diepe hersenstimulatie een goede ingreep is, wordt per patiënt bepaald op basis van meerdere factoren, vertelt Fiorella. “Denk hierbij aan leeftijd en kwaliteit van leven. Bij oudere mensen maken we bijvoorbeeld eerst een MRI-scan, om te beoordelen of de hersenen niet te veel gekrompen zijn. In dat geval is de kans van slagen namelijk gering. Voor alle criteria hebben we scorelijsten, maar uiteindelijk gaat het om de vraag: wat zijn de verwachtingen van de patiënt en kunnen we die met diepe hersenstimulatie mogelijk maken?”

Een voorbeeld: “Stel, een patiënt van 70 jaar heeft een forse draai van zijn hoofd en zijn handen trillen. Hij wil graag weer televisie kunnen kijken. Na diepe hersenstimulatie blijven zijn handen trillen, maar zijn hoofd komt tot rust. Dan is hij heel blij met het resultaat, want hij kan weer televisiekijken. Maar als de patiënt 30 jaar jonger is en hij wil graag weer met zijn handen kunnen werken, dan is hetzelfde resultaat zeer teleurstellend. Je ziet dus dat verwachtingen een heel belangrijke rol spelen.”

Wereldwijd

Wereldwijd ervaren patiënten na diepe hersenstimulatie gemiddeld een verbetering van 60 %, vertelt Fiorella. “Maar hoeveel procent verbetering we zullen bereiken, is vooraf moeilijk te voorspellen. De ene patiënt ervaart een verbetering van 80 of zelfs 90 %, terwijl de ander slechts 30 of 20 % verbetering signaleert. Over één ding kunnen we wel heel duidelijk zijn: diepe hersenstimulatie helpt niet om van de dystonie af te komen. Die vragen krijgen we ook weleens en dan zijn we heel eerlijk: de ingreep neemt de ziekte niet weg.”

Ook is diepe hersenstimulatie niet bij alle vormen van dystonie een oplossing. “Als je bijvoorbeeld in een rolstoel zit vanwege een andere aandoening en je hebt daarbovenop dystonie en je hulpvraag is: ik wil weer kunnen lopen, dan is diepe hersenstimulatie geen oplossing. Ook bij blefarospasme werkt de ingreep doorgaans minder goed dan bij klachten in andere ledematen. Of als iemand al heel lang dystonie heeft en als gevolg hiervan gewrichtsaanpassingen of -afwijkingen heeft opgelopen, dan is diepe hersenstimulatie geen oplossing.”

Individuele vraag

Maar de vraag ‘Wel of geen DBS?’ is altijd een individuele vraag die je samen met een neuroloog moet beantwoorden, benadrukt Contarino. “Ik heb liever honderd patiënten aan mijn bureau, die uiteindelijk niet kiezen voor de ingreep, dan dat ik eentje misloop die wel zijn kwaliteit van leven zou hebben teruggekregen met DBS.”

Een zorgvuldige afweging

Een keuze voor diepe hersenstimulatie maakt de patiënt samen met meerdere zorgverleners. Dit gebeurt in een aantal stappen, die zorgen voor een zorgvuldige afweging:

Stap 1 Gesprek met een neuroloog

Patiënten komen met een verwijfsbrief van de huisarts bij een neuroloog in één van de vier ziekenhuizen waar diepe hersenstimulatie wordt aangeboden: Amsterdam, Den Haag, Groningen of Maastricht. Daar krijgt de patiënt eerst een gesprek met een neuroloog. Tijdens dat gesprek legt de arts uit wat diepe hersenstimulatie is, wat de impact is van de ingreep en wat de slagingskansen zijn. Ook deelt de arts zijn of haar bevinden op basis van het medisch dossier van de patiënt. Die heeft de neuroloog voorafgaand aan het gesprek doorgenomen, zodat hij of zij een inschatting kan maken of diepe hersenstimulatie wel of niet verstandig zou kunnen zijn.

De patiënt kan tijdens het eerste gesprek met de arts alle vragen stellen en krijgt schriftelijke informatie mee.

Stap 2 Vervolggesprekken en medische onderzoeken

Vervolgens krijgt de patiënt de tijd om te beslissen of hij of zij verder wil met de voorbereidingen voor de ingreep. Is het antwoord ja, dan volgen medische onderzoeken (zoals een MRI-scan, bloedonderzoek en geheugen- en cognitieonderzoek) en een gesprek met een neuropsycholoog. Tijdens dit gesprek gaat het vooral om de vraag: wat heeft de patiënt nodig om weer kwaliteit van leven te ervaren?

Stap 3 Multidisciplinair overleg

Vervolgens worden alle uitkomsten van de onderzoeken en gesprekken gedeeld in een multidisciplinair overleg. Daarbij zijn - naast de patiënt (en zijn of haar partner of naaste) - een neuroloog, neurochirurg, neuropsycholoog en verpleegkundige aanwezig. Tijdens het multidisciplinair overleg nemen de patiënt en de zorgverleners samen een beslissing over de operatie.



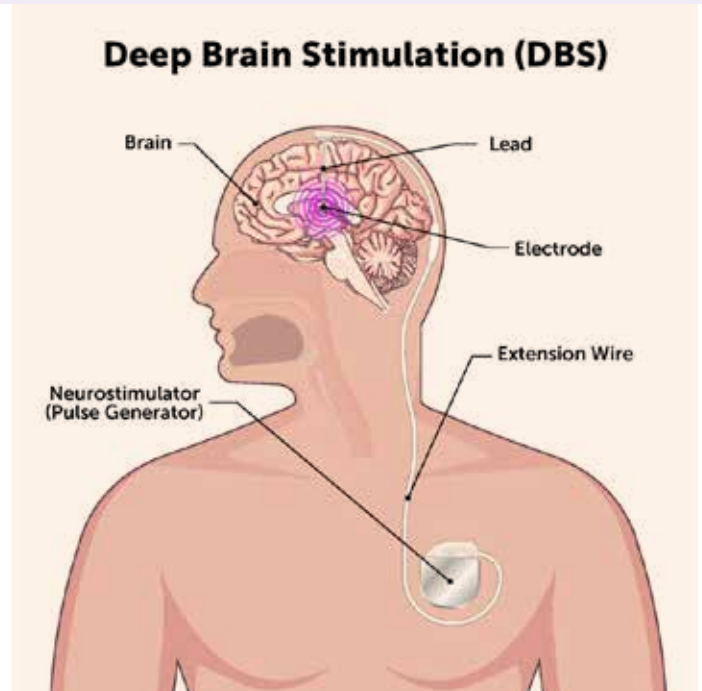
HSK verwijst weinig mensen door voor DBS

“Het afgelopen jaar heb ik van de 100 dystoniepatiënten 3 mensen doorverwezen naar het ziekenhuis voor diepe hersenstimulatie (DBS).”
 “Psychologe Marleen Tibben van het Landelijk Expertisecentrum voor functionele stoornissen van HSK benadrukt:
 “Diepe hersenstimulatie is een operatie in de hersenen. Je kiest ervoor als niets anders helpt.”

Tijdens diepe hersenstimulatie plaatst de chirurg elektroden diep in de hersenen en verbindt die aan een pacemaker onder het sleutelbeen. Mensen met dystonie hebben na de operatie gemiddeld 60% minder dystone klachten. Een enkele patiënt raakt de tremoren bijna helemaal kwijt. Dat klinkt aantrekkelijk, maar psychologe Marleen Tibben van HSK is terughoudend met doorverwijzen. “Het is een ingrijpende operatie, dus het is belangrijk dat eerst alle andere behandelingen zijn geprobeerd. Denk bijvoorbeeld aan botulinetoxine injecties of medicatie. Als het nodig blijkt, kan een arts daarnaast gedragstherapie aanbieden.”

Gedragstherapie

Het expertisecentrum biedt mensen een combinatie van gedragstherapie, bestaande uit hypnose en/of katalepsie-inductie. Door hypnose leren patiënten ontspannen, zodat trillingen of schokken minder worden. Bij katalepsie-inductie leren mensen een gevoel van stijfheid of een krachtig gevoel op te roepen. Deze behandelvorm helpt zowel dystoniepatiënten als mensen met een functionele dystonie. Bij een functionele dystonie zijn een of meerdere lichaamsdelen gefixeerd in een bepaalde houding. Van een functionele dystonie kun je in principe genezen. In tegenstelling tot andere vormen van dystonie.



“Maar zelfs bij dystoniepatiënten kan deze behandelvorm, vaak in combinatie met botulinetoxine injecties, gemiddeld zorgen voor 30% minder klachten”, vertelt Marleen Tibben.

Meer weten?

Wil je meer weten over het Landelijk Expertisecentrum voor functionele stoornissen? In de winter Tonus lees je er alles over ter gelegenheid van het 10 jarig bestaan van het expertisecentrum. <https://www.hsk.nl/client/psychische-klachten/functionele-stoornis/>.

Positief of negatief?

“Positief zijn betekent niet het negeren van het negatieve. Het betekent het accepteren van en leren omgaan met het negatieve.”

(Mark Verhees, Omdenken)

De drie woorden onbetrouwbaar, ongeschikt en afgekeurd kwamen vaak voorbij de laatste twee jaar in mijn arbeidsomgeving. Wat een vreselijke woorden. Niet betrouwbaar..... Een slag in je gezicht. Ik ben namelijk super betrouwbaar! Ik doe wat ik heb afgesproken, ik lieg (bijna) nooit en ik ben nooit te laat. Ik ga er altijd 100% voor en aan mijn enthousiasme zal het meestal niet liggen. Oh, ze bedoelen met onbetrouwbaar niet meteen inzetbaar voor de functie, waarvoor je bent aangenomen. Niet of je betrouwbaar bent als mens. Maar toch, het komt wel binnen.

Afgekeurd

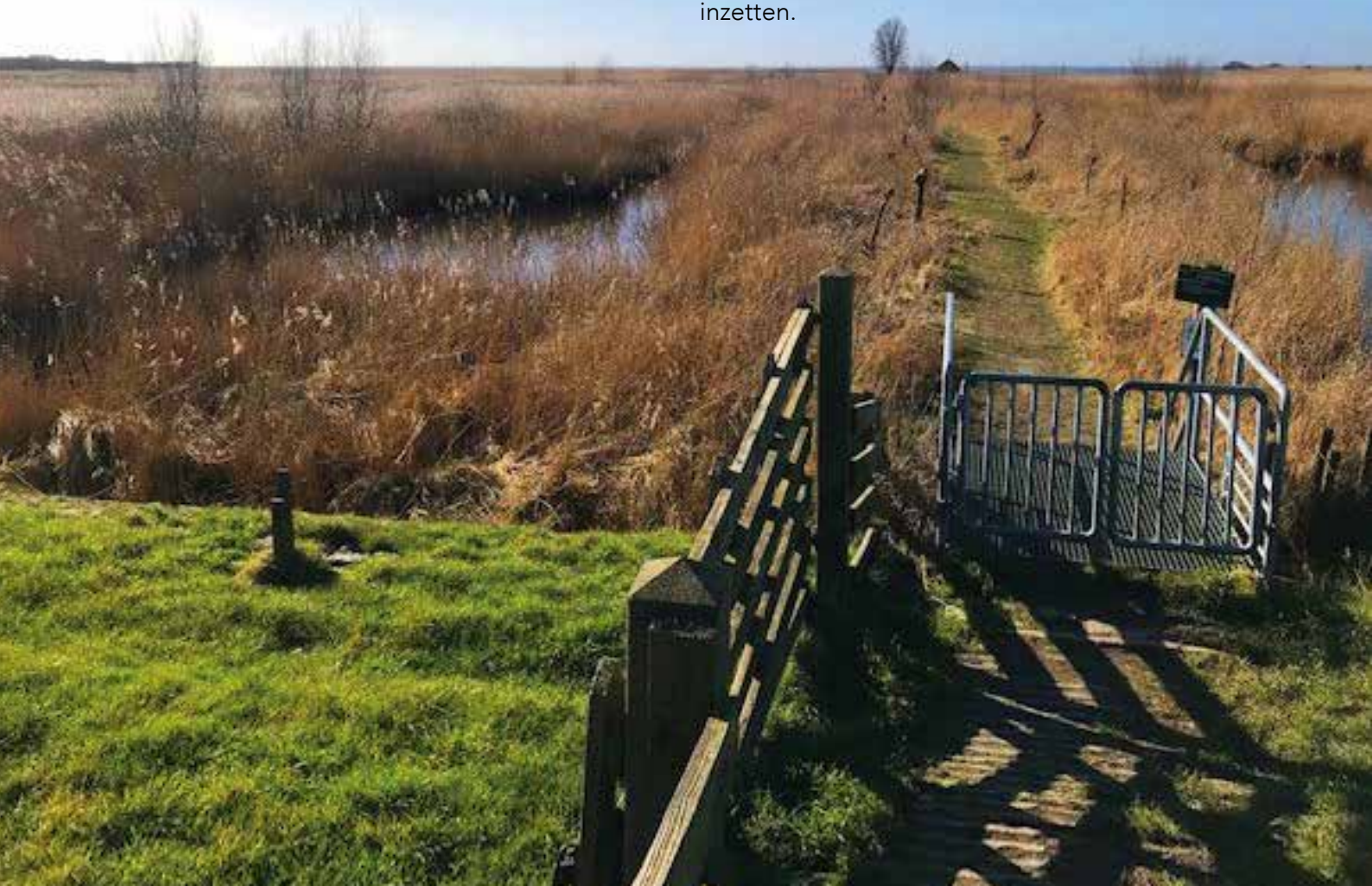
Afkeuren is ook zo'n negatief woord. Afkeuren doe je toch wanneer je iets niet mooi vindt, iets over datum is of niet op tijd af is of niet veilig blijkt te zijn. Maar afkeuren doen we dus ook met mensen.



Afkeuren hoort erbij, wanneer je niet meer aan de gestelde norm voldoet. Arbeidsongeschikt klinkt al niet veel positiever. Bij ongeschikt denk ik aan de reclamespotjes van stoere, sterke jongens en meiden die bij Defensie willen werken. Ik heb niets met het leger, dus vinkte ik altijd lachend ongeschikt aan. Maar nu gaat het over mij. Ik ben nog steeds dezelfde, maar nu met een aandoening. Ik ben toch niet ongeschikt?

Niet meer nodig

Dat klopt. Ik ben niet ongeschikt of afgekeurd, maar voor de organisatie ben ik niet meer nodig. Simpelweg omdat ik datgene waarvoor ik ben aangenomen niet meer kan doen. En ook andere kwaliteiten kan ik door de dystonie op dit moment niet ten volle inzetten.



Opeens was de brief van het UWV er. Volledig afgekeurd. Niet niks, wanneer je zo van je werk houdt. Of moet ik nu "hield" zeggen? Ik vind mezelf nog "veel te jong". 57 Jaar, dan moet ik toch nog 10 jaar op volle kracht vooruit? Ik doe niet meer mee, ook die popt op. De dystonie heeft me dus op dit punt gebracht.

Anders dan daarvoor

Gelukkig bestaat een mens niet alleen uit werk. Maar werk maakt wel degelijk een groot deel uit van wie ik ben. Na ruim twee jaar thuiszitten, heb ik gelukkig andere talenten en kwaliteiten hervonden of gevonden. Het leven is nog steeds positief, maar anders dan daarvoor. Ik ben al een lange weg gegaan, maar ben er nog niet. Ik heb wel goede zin om weer op pad te gaan. Tijd hebben is ook luxe. Ik mag mezelf de tijd geven om 's morgens rustig te slapen tot ik wakker word. Er is tijd om de dag te begroeten met een meditatie en een kwartiertje yogaoefeningen. Om daarna met een ontbijtje en een lekker bak vers gezette koffie een sudoku uit de Volkskrant op te lossen.

Wandelen

Wandelen blijkt een heerlijke oplader voor mijn mind te zijn. Wandelen rekt de tijd uit, las ik ergens en dat klopt wel. De eenzaamheid en het alleen zijn in de natuur geven me rust in mijn hoofd. Het lukt me steeds beter om de vogels te zien en te herkennen op hun uiterlijk maar ook de geluiden die ze maken komen bewuster binnen. De bomen en de struiken zie ik nu ze knoppen en bladeren krijgen. De kleur van de lente verandert per dag.

Suikerconsumptie

Daarnaast probeer ik al een aantal jaren mijn suikerconsumptie te verminderen. Aangemoedigd door de opmerking van Kees Hein Woldendorp tijdens de online Dystoniedag over "zitten is het nieuwe roken" ben ik naast het maken van meer ommetjes ook mijn eetgewoontes onder de loep gaan nemen. Kan ik minder vlees eten? En hoe ga ik dat dan doen? Met behulp van het kookboek Het SSD Plan van Annetarie de Vries-Postma kook ik nu regelmatig compleet plantaardig. Lief zijn voor mijn lijf is voor de dystonie erg belangrijk. Het bereiden van de maaltijden kost meer tijd en inspanning, maar geeft ook veel voldoening. En ik voel me fitter.



E-reader

Op slechte dagen is de e-reader mijn grote vriend. Papieren boeken lezen gaat niet meer. Het boek is te zwaar, de letters zijn te klein, het lezen wil domweg bijna niet meer. Toen ik een e-reader van een vriendin mocht proberen, bleek dat een gouden greep. De bladzijden worden verlicht in het donker, de lettergrootte en regelafstand zijn aanpasbaar en wat het fijnste van alles is... je kunt de e-reader scheefhouden en het apparaat is niet zwaar. Snel heb ik er zelf ook eentje aangeschaft. De verhalen nemen me mee naar de Middeleeuwen, laten me onderduiken in een villa in het Gooi, doen me beseffen hoe vrij wij in Nederland leven en laten me op vakantie gaan naar verre oorden.



'Door de cannabis heb ik geen botulinetoxine meer nodig'



Na jaren tobben met cervicale dystonie ontdekte Corry Gillissen uit Zwolle medicinale cannabis. 'Die was eigenlijk bedoeld tegen de pijn door een andere aandoening (neuropathie). Maar daar hielp de cannabis niet tegen. Wel namen ineens de dystone klachten af en kon ik stoppen met botulinetoxine injecties', aldus Corry Gillissen.

Sinds de zomer van 2018 is ze volledig gestopt met botulinetoxine injecties en toch werkt ze 5 dagen per week. De trillingen zijn zo goed als weg. Ook het vertrokken gezicht en de slappe nek zijn verdwenen. Voorheen kreeg ze iedere 10 weken 15 botulinetoxine injecties. Toch zorgden de tremoren vaak voor vervelende reacties van klanten in de kledingwinkel, waar ze toen nog werkte. Corry: 'Die dachten dat de nee-schudbeweging afkeurend bedoeld was.' Door de pijn en vermoeidheid kon ze nog maar enkele dagen werken. Haar wereld werd steeds kleiner.

Revalidatiecentrum

Toen ze naast de cervicale dystonie ook last kreeg van neuropathie, verwees de neuroloog haar door naar revalidatiecentrum de Vogellanden in Zwolle. "Ik kreeg daar informatie over pijnbestrijding. Maar alle pijnstillers die de revalidatiearts noemde, zoals antipsychotica en anti-epileptica, maken je "dopy". Dat wilde ik niet. Ik wil autorijden, zodat ik kan werken. Toen hoorde ik van een van de therapeuten dat veel van hun patiënten baat hebben bij medicinale

cannabis. Hij verwees me door naar de Transvaal apotheek in Den Haag', vertelt Corry Gillissen. Omdat de medicinale cannabis van de Transvaal Apotheek ook een stof bevat die je een beetje suf kan maken (THC), adviseerde de apotheek Corry CBD-olie te kopen bij een drogist. CBD-olie wordt gemaakt van de toppen en bloemen van cannabisplanten. Maar de maximale hoeveelheid van 5 % CBD was voor Corry niet voldoende. 'Via een patiënt in het revalidatiecentrum hoorde ik dat je CBD-olie ook kunt kopen bij SuverNuver.'

Niet vergoed

SuverNuver is een stichting - opgericht door Rinus Beintema - die cannabis toegankelijk en betaalbaar wil maken voor patiënten met allerlei aandoeningen, zoals kanker, MS, ziekte van Parkinson en ook dystonie (lees meer over SuverNuver in het kaderbericht Alles wat je moet weten over medicinale cannabis). 'Bij SuverNuver betaal ik voor 10 ml cannabis € 20,00. Daar doe ik ongeveer een maand mee. Bij de Transvaal Apotheek betaal ik voor dezelfde hoeveelheid ongeveer € 100,00 per maand. En de kosten voor medicinale cannabis worden al jaren niet meer vergoed door de zorgverzekeraar', vertelt Corry.

"Ik merk dat artsen cannabis eng vinden"

"Ik gebruik voor mijn gevoel best veel CBD-olie (5 % druppeltjes, 3 keer 25 druppels per dag) en inmiddels ook 10 druppels sterke THC olie voor het slapen gaan. Daar blijf ik me onzeker over voelen. Ik merk dat artsen de cannabis eng vinden. Daardoor heb ik geen arts, die me kan vertellen of ik de juiste hoeveelheid gebruik", aldus Corry Gillissen.

Agressieve reacties

Maar terug naar de botulinetoxine injecties wil Corry niet. "Toen ik nog botulinetoxine gebruikte, kon ik niet naar beneden kijken, want dan viel mijn hoofd om. Ik kon moeilijk schrijven en eten. Eigenlijk alles, waarbij je naar beneden moet kijken, ging moeilijk of niet.



“Helaas helpt de cannabisolie bij mij niet tegen de neuropathie”

Wel gaat Corry hard achteruit door de neuropathie. “Mijn zenuwen sterven vanaf de voet naar boven langzaam af. Dat staat los van de dystonie, maar de arts vertelde me dat de combinatie met dystonie wel vaker voorkomt. Ik loop steeds slechter en ik heb altijd pijn. Sinds kort heb ik een 3-wiel fiets, want ik bleef maar van mijn fiets afvallen. Helaas helpt de cannabis olie bij mij niet tegen de neuropathie. Misschien zou de pijn nog erger zijn als ik geen cannabis olie zou gebruiken. Dat weet ik natuurlijk niet, maar ik probeer het ook niet uit.”

Maar het meeste moeite had ik met de nee-schudbeweging. Mensen kijken je na of reageren zelfs agressief. Het kost veel energie om dapper te zijn”, erkent Corry na flink doorvragen. Ze wil vooral niet klagen. Sinds ze cannabis olie gebruikt, werkt ze weer vijf dagen per week. “Ik organiseer als zelfstandig ondernemer stadsrondleidingen en beheer het monument De Sassenpoort in Zwolle. Veel werk doe ik telefonisch en via de computer. En ik kan het werk goed plooiën, afhankelijk van hoe ik me op dat moment voel.”

THC en CBD ontdekt in Israël



Het was 1940 toen wetenschapper Raphael Mechoulam in een onderzoekscentrum in Israël, CBD ontdekte. Dit is één van de werkzame stoffen in medicinale cannabis. Jaren later, in 1963, ontdekte dezelfde wetenschapper het THC-molecuul.

Dankzij deze vondsten ontstond uiteindelijk een hele industrie voor medicinale cannabis.

Na de ontdekking van CBD en THC duurde het nog tot 1999, voordat de Israëlische regering medicinale cannabis legaliseerde voor patiënten met een aantal gezondheidsproblemen: pijn die optreedt in de terminale fase van kanker en aids. Lange tijd was het voor patiënten lastig om medicinale cannabis te krijgen.

In 2007 kwam hier verandering in. Patiënten krijgen sindsdien gratis behandelingen met medicinale cannabis, die komt van leveranciers die werken zonder winst oogmerk. In datzelfde jaar kreeg Tikun

Olam in de Verenigde Staten de eerste licentie voor het kweken, telen en verkopen van medicinale cannabis. Zowel in de Verenigde Staten als in Israël wordt verhoudingsgewijs vaker onderzoek gedaan naar de medicinale werking met cannabis. Sinds 2019 is het in Israël wettelijk toegestaan om medicinale cannabis te exporteren. Het is inmiddels één van de grootste producenten ter wereld.

Alles wat je moet weten over medicinale cannabis

Medicinale cannabis kun je sinds 2003 in Nederland op recept kopen bij apotheken. Het Bureau voor Medicinale Cannabis (BMC) reguleert de productie en levering ervan. Helaas vergoeden zorgverzekeraars geen medicinale cannabis. Daarom kopen sommige patiënten hun cannabis(olie) bij stichting SuverNuver, illegaal online of bij een coffeeshop. Anderen kweken hun eigen cannabis. Waar moet je op letten?



Wat is medicinale cannabis?

Medicinale cannabis wordt gemaakt van gedroogde bloemtoppen van de hennepplant. Cannabis bestaat uit heel veel stoffen. Twee hiervan, THC (tetrahydrocannabinol) en CBD (cannabidiol) hebben de meeste werking, zo wordt tot nog toe aangenomen. De stoffen kunnen pijn verminderen en kunnen andere klachten helpen tegengaan.

Het Bureau voor Medicinale Cannabis (BMC, onderdeel van het ministerie van Volksgezondheid) levert gedroogde bloemtoppen. De cannabis gaat pas werken als die wordt verhit. Vervolgens kun je de cannabis op verschillende manieren gebruiken. Je kunt er thee van maken, inademen, roken (hoewel dit wordt afgeraden) en als olie op de tong druppelen. In de brochure Medicinale Cannabis (te downloaden op de website van BMC) lees je er alles over. Patiënten krijgen medicinale cannabis via een recept van hun (huis)arts.

Welke soorten medicinale cannabis bestaan er?

Welke soort en dosering het beste passen bij welke aandoening, bepaalt de arts die het recept uitschrijft. Via de apotheek kun je verschillende soorten medicinale cannabis krijgen: bedrocan, bedrobinol, bediol, bedica en bedolite. Per soort verschilt de hoeveelheid en verhouding CBD en THC. Bediol is vaak de eerste keuze als patiënten geen ervaring hebben met medicinale cannabis. Deze variant veroorzaakt namelijk milde bijwerkingen. Heeft bediol onvoldoende effect, dan kan de patiënt overstappen op een ander soort met een hoger THC-gehalte. Bediol bevat ongeveer 6,3 % THC en bedrocan ongeveer 22 %. Dit is het hoogste percentage THC dat je via de apotheek kunt krijgen.

Wat zijn de effecten van medicinale cannabis en hoelang duren die?

De cannabis kan pijn, spierkrampen en -trekkingen bestrijden en kan misselijkheid tegengaan en de eetlust stimuleren. Ook gebruiken sommige kankerpatiënten medicinale cannabis om misselijkheid en braken door medicatie of bestraling tegen te gaan.

Hoe lang de medicinale cannabis werkt, is afhankelijk van de manier van innemen en verschilt per persoon. Bij inhalatie werkt de stof al binnen enkele minuten en duurt 3 tot 4 uur. Thee werkt na een half tot anderhalf uur. Bij doorslikken werkt de stof 4 tot 8 uur. Na twee weken kun je bepalen of de cannabis werkt bij jou.

Welke bijwerkingen kun je krijgen van medicinale cannabis?

Het kan zijn dat je een 'high'-gevoel krijgt. Dit overkomt 3 van de 1000 mensen. Je wordt dan vrolijk en opgewekt, waarna deze stemming overgaat in een gevoel van kalmte en rust. Daarnaast kun je loom worden, honger krijgen en kleuren en muziek intenser beleven. Sommigen verliezen hun gevoel voor tijd en plaats.

Een sombere stemming, verergerde psychische klachten, rusteloosheid en slapeloosheid komen bij 1 tot 3 van de 1000 mensen voor. Door de lage doses van de medicinale cannabis raakt bijna niemand verslaafd of geestelijk afhankelijk (minder dan 0,01 %).

Als je een doktersrecept hebt voor de gebruikte cannabis, dan mag je – onder voorwaarden – autorijden. Meer informatie hierover vind je op <https://www.pgmcg.nl/2021/03/antwoord-op-verzoek-uitzondering-voor-patienten-om-het-verkeer-die-gebruik-maken-van-medicinale-cannabis-speekseltest/>.

Alleen mensen met aangeboren hartritmestoornissen mogen GEEN medicinale cannabis gebruiken.

Waar koop je medicinale cannabis?

Medicinale cannabis is verkrijgbaar op doktersrecept bij apotheken. De Transvaal apotheek in Den Haag en Cannabis Care in Breukelen bieden hierover veel informatie. In 2018 werd 51.000 keer medicinale cannabis versterkt via een apotheek. In 2019 daalde de afname na jaren groei met 5 % naar ongeveer 48.500.

Zorgverzekeraars vergoeden de medicinale cannabis niet. Daarom kopen sommige patiënten hun cannabisolie bij SuverNuver, een stichting die begon in Friesland en inmiddels door het hele land cannabisolie aanbiedt aan patiënten. De prijzen zijn lastig te vergelijken, omdat de producten via het Bureau voor Medicinale Cannabis niet exact dezelfde zijn als die SuverNuver aanbiedt.

Volgens sommige patiënten is de cannabisolie bij SuverNuver goedkoper dan bij de apotheek. Mensen in de schuldhelpverlening krijgen bij SuverNuver cannabisolie aangeboden tegen verzendkosten. Daarnaast betalen ze 10 euro per jaar voor een registratie bij SuverNuver. De stichting heeft naar eigen zeggen zo'n 27.600 donateurs in Nederland en heeft 16.500 actieve bestellers (tenminste twee keer per maand).

Daarnaast kopen sommige patiënten hun cannabis bij de coffeeshop, bestellen die online of kweken die zelf. Tilburg is de enige gemeente in Nederland die thuisweek van cannabis voor medicinale doelen toestaat. Wel heeft de gemeente in samenwerking met PGMCG, de Tilburgse stichting voor thuisweek van medicinale cannabis, afspraken gemaakt. Zo mogen patiënten niet meer dan 5 planten kweken en is de cannabis alleen bedoeld voor medicinaal gebruik. Je moet dus een recept van een BIG-geregistreerde zorgverlener hebben. In Tilburg kweken tientallen leden van PGMCG medicinale cannabis, maar in de rest van het land kweken een paar honderd ingeschreven leden.

Wat zijn de voordelen van medicinale cannabis via de apotheek?

De medicinale cannabis die apotheken aanbiedt, moet aan strenge kwaliteitseisen uit de geneesmiddelenwet voldoen en is legaal. De overheid wil er zo voor zorgen dat de cannabis veilig is voor patiënten. De cannabis wordt gecontroleerd op zware metalen en verontreiniging en de hoeveelheid CBD en THC is gegarandeerd dezelfde.

Een ander voordeel van kopen via de apotheek is dat een apotheker overzicht heeft over al het medicijngebruik van patiënten. Zo kan zij bewaken of medicijnen op elkaar ingrijpen. Daarnaast bewaakt een arts het effect en de dosering van de medicinale cannabis, die apothekers verstrekken.

De strenge kwaliteitscontrole vindt niet plaats bij SuverNuver of bij thuisweek. 'Wel controleren we twee keer per maand steekproefsgewijs de cannabis op pesticiden en zware metalen. Dit besteden we uit aan gecertificeerde Europese laboratoria. Dagelijkse controle is te kostbaar en zolang er nog een rechtszaak tegen ons loopt, is het financiële risico te groot', aldus Rinus Beintema, voorzitter van SuverNuver. Tegen de stichting loopt al twee jaar een rechtszaak, omdat de productie van cannabis en de productie van cannabisolie illegaal zijn. Zeker als SuverNuver in de bijsluiters contra-indicaties vermeldt. Dan zou er onterecht een link worden gelegd met medicinale toepassing van cannabisolie.

Wat adviseert neuroloog Marina de Koning-Tijssen van UMCG in Groningen?

'Ik schrijf de medicinale cannabis voor', aldus Marina de Koning-Tijssen, als neuroloog werkzaam bij UMCG in Groningen en voorzitter van DystonieNET, de organisatie van dystonie zorgverleners. 'Maar ik ben wel terughoudend, omdat er geen wetenschappelijk onderzoek is dat de effectiviteit van cannabis aantoonde. Het zou ontspanning en pijnbestrijding bieden en helpen bij depressie en slapeloosheid. Ik heb een aantal patiënten dat zelf cannabis aanschaft, zonder recept. Maar eigenlijk vragen patiënten er zelden om.' Onderzoek doen naar de effectiviteit van medicinale cannabis bij dystoniepatiënten is kostbaar en complex, aldus Marina de Koning-Tijssen. 'De groep patiënten is klein en er spelen zoveel factoren mee, dat het heel moeilijk is om aan te tonen dat de cannabis de oorzaak is van mogelijke verbeteringen. Dat vergt jaren onderzoek.'

Wil je meer weten?

Kijk op <https://www.cannabisbureau.nl> en <https://www.apotheek.nl/medicijnen/cannabis> Informatie over SuverNuver vind je op <https://suvernuver.org>.

En over PGMCG in Tilburg, lees je meer op <https://www.pgmcg.nl> Stichting Farmaceutische Kengetallen publiceert cijfers over de verstrekking van medicijnen, waaronder medicinale cannabis: <https://www.sfk.nl/publicaties/PW/2019/medicinale-cannabis-minder-dan-50-000-keer-verstrekt>



Een integratieve aanpak van de behandeling van dystonie

Dystonia Dialogue, Newsletter of the Dystonia Medical Research Foundation, Spring 2020, Volume 43, nr. 1

‘Zelfs als we dystoniesymptomen behandelen, blijven mensen soms hinderlijke symptomen ondervinden, en ze krijgen ook te kampen met meer dan louter de lichamelijke symptomen die we kunnen zien,’ legt dokter Danny Bega, neuroloog en specialist bewegingsstoornissen van Northwestern Medicine in Chicago uit.

‘Veel dystoniepatiënten hebben af te rekenen met niet-fysieke, niet-motorische symptomen, of het nu gaat om angst, slaapproblemen of pijn. Ze proberen al hun problemen op te lossen, niet louter één probleem, en dat is logisch.’

Goed leven met dystonie vergt vaak een combinatie van therapeutische benaderingen. Beschikbare medische behandelingen zoals orale medicatie, injecties met botulinetoxine en chirurgische ingrepen zijn voor de ene mens doeltreffender dan voor de andere. Bij een onderzoek van 400 personen met dystonie die op volwassen leeftijd is begonnen, ontdekten wetenschappers aan het University of Tennessee Health Science Center in Memphis dat 53 procent van de patiënten aangaf gebruik te maken van niet-standaardtherapieën. 90 procent zei een standaard medische behandeling te krijgen, en 48 procent maakte gebruik van allebei. Gesprekken over behandelmethoden – zowel medisch als niet-standaard – zijn een constante op bijeenkomsten van patiëntenverenigingen en op online fora.

Aanvullende therapieën

Integratieve geneeskunde is een combinatie van moderne medische methodes met niet-standaardbenaderingen, die vaak aanvullende of alternatieve therapieën worden genoemd. Deze aanvullende therapieën kunnen natuurlijke producten omvatten (zoals vitamines, kruiden en voedingssupplementen), lichaam-geesttechnieken (bijvoorbeeld tai chi, yoga en relaxatieoefeningen) en alternatieve systemen (bijvoorbeeld traditionele Chinese of Indiase geneeskunde).

Dr. Bega praat geregeld met zijn patiënten over aanvullende therapieën, die tot zijn onderzoeksterrein behoren. ‘We willen niet dat mensen deze modaliteiten gaan beschouwen als alternatieven voor westerse conventionele geneeskunde,’ legt hij uit. ‘Het zijn systemen die moeten worden geïntegreerd, gecombineerd, en als één geheel moeten worden beschouwd.’

Sarah Roers is zo iemand die een combinatie van therapeutische benaderingen gebruikt. Zowat anderhalf jaar geleden werd bij haar de diagnose cervicale dystonie gesteld. ‘Acupunctuur, de chiropractor, massage, TENS (transcutane elektrische zenuwstimulatie, TVDW), yoga en vooral Pilates helpen me met mijn cervicale dystonie. Om de drie maanden krijg ik ook botulinetoxine-injecties,’ zegt ze. ‘Ik denk dat het vooral belangrijk is om in elk vakgebied goede therapeuten te zoeken.’

Beloftes versus bewijs

‘Voor patiënten kan het een uitdaging zijn om geloofwaardige, accurate informatie te zoeken over aanvullende therapieën. De markt bulkt van de grotendeels ongereguleerde producten en diensten die commercieel worden aangeboden, vaak aangeprezen met een gehaaide reclamecampagne. Hoe kan de consument het verschil zien tussen een potentieel veilige en heilzame aanvullende therapie en producten of diensten die onbezonnen of zelfs frauduleus aan de man worden gebracht?’

Jennifer Johnson kreeg in 2013 te horen dat ze leed aan gegeneraliseerde dystonie. ‘Ik denk dat ikzelf en iedereen die aan dystonie lijdt, groot risico lopen om het slachtoffer te worden van fraude en oplichting, omdat dystonie ons vaak pijn berokkent en ons radeloos maakt over onze behandelingsopties,’ zegt ze. ‘Vaak voelen we ons gefrustreerd omdat de traditionele geneeskunde ons niet kan helpen, waardoor we kwetsbaar zijn voor bedrog en oplichterij die ons hulp of verlichting beloven.’



‘Als iets wordt aangeprezen en het klinkt te mooi om waar te zijn, is het meestal ook te mooi om waar te zijn,’ zegt dokter Bega, ‘en is er een reden waarom dokters deze producten niet aan al hun patiënten voorschrijven. Het is niet omdat we iets willen achterhouden, maar omdat dergelijke slogans inaccuraat of overdreven zijn.’

Hij gaat verder: ‘Beslissingen over behandelingen moeten genomen worden op basis van bewijzen, want slogans kunnen op veel gebieden misleidend zijn, zoals placeboresultaten aantonen dat iets werkt, niet omdat het echt effect heeft, maar omdat er verwacht wordt dat het effect zal hebben. Anderzijds is het zo dat het feit dat iets niet bewezen is, niet noodzakelijk hoeft te betekenen dat het niet werkt. Misschien is er gewoon nooit onderzoek naar gedaan.’

Eén aspect van de groeiende belangstelling voor een integratieve benadering van geneeskunde – niet alleen voor bewegingsstoornissen maar ook in andere disciplines – is onderzoek doen naar aanvullende therapieën met dezelfde nauwgezetheid als die welke wordt toegepast voor standaard medische behandelingen. Daardoor beschikken artsen en patiënten over geloofwaardige informatie, op basis waarvan ze beslissingen over de behandeling kunnen nemen.

Accupunctuur

Een man met cervicale dystonie, die door dokter Bega werd behandeld met botulinetoxine, gaf aan dat de injecties aardig hielpen, maar zei herhaaldelijk dat acupunctuur voor hem het grootste verschil maakte. Dokter Bega deelde hem mee dat er jammer genoeg onvoldoende goede studies waren over acupunctuur bij dystonie. ‘Wanneer ik een specifieke integratieve strategie aanraad,’ legt dokter Bega uit, ‘ga ik op zoek naar het feitelijke bewijs, net als bij andere aanbevelingen die ik doe. Dus dacht ik: waarom eens geen onderzoek doen?’ Dokter Bega leidde een onderzoek met een kleine groep patiënten met cervicale dystonie, waarbij hij resultaten van een combinatie van acupunctuur en botulinetoxine-injecties vergeleek met de resultaten van enkel botulinetoxine. Iedere deelnemer gaf aan dat de toegevoegde acupunctuur verbetering had gebracht, waaronder ook verminderde pijn.

Velen bleven acupunctuurbehandelingen ondergaan nadat het onderzoek was afgelopen. De meetresultaten op basis waarvan dokter Bega de ernst van de dystone bewegingen en houdingen beoordeelt, bleven echter gelijk. ‘Objectief gezien stelden we geen significante verbetering vast,’ zegt hij. ‘Niet al onze vragen werden beantwoord, maar ons onderzoek laat vermoeden dat het nuttig kan zijn om acupunctuur bij grotere groepen te bestuderen, in groter detail, om te zien of het effectief kan helpen tegen de pijn. De patiënten die ik heb gezien, zeggen dat het werkt, al kan ik het niet bewijzen. Ik kan zeggen dat het voor die tien mensen veilig was, dat het goed werd verdragen en dat ze ervan genoten.’

Het belang van communicatie

Communicatie tussen patiënten en artsen is cruciaal bij het uittekenen van een individueel behandelingsplan, met name wat het toepassen van aanvullende therapieën betreft. Artsen zijn afhankelijk van openhartige feedback van hun patiënten over hun respons op een behandeling en of er aanhoudende symptomen zijn die moeten worden aangepakt.

Dokter Bega beklemtoont het belang van een ‘klik’ tussen artsen en patiënten. ‘Het zegt iets over je band met je arts als je bang bent om met hem te praten over dingen waar je vragen over hebt of waarin je geïnteresseerd bent. Misschien moet je je dan afvragen of die band wel goed is en of dit wel de juiste arts is voor jou. Patiënten moeten deze zaken ter sprake kunnen brengen. Ten eerste, omdat er een wisselwerking kan zijn waarvan je arts op de hoogte moet zijn.’ Dit is met name het geval voor vitamines, voedingssupplementen en kruiden (waaronder CBD en andere medicinale cannabisproducten) die ongewenste effecten kunnen veroorzaken of de werking van geneesmiddelen kunnen verstoren. Lichaam-geesttechnieken behoren meestal tot de veiligste aanvullende therapieën, vooral die met een focus op meditatie. Voor sommige mensen zijn bepaalde praktijken of oefeningen niet aan te raden.

Prioriteit

Door hun opleiding zijn specialisten van bewegingsstoornissen experts op gebied van medische therapieën waarvan de veiligheid en doeltreffendheid bij dystonie zijn aangetoond: orale medicatie, botulinetoxine en DBS.



Als artsen zijn de gezondheid en veiligheid van hun patiënten hun prioriteit. Dat houdt in dat ze aanvullende opties zorgvuldig afwegen op basis van hun kennis en ervaring. Dokter Bega vat samen: 'Hopelijk vind je een arts die bereid is met jou samen te werken en je te begeleiden naar veilige manieren om meer te weten te komen over deze integratieve methodes. Besef dat niet alles wat natuurlijk is, daarom ook veilig is. Het is dus belangrijk om hierover met je arts te praten en op je hoede te zijn voor wondermiddeltjes en reclameslogans.'

Tips om met je arts te praten

- Wees eerlijk tegen je arts over aanvullende therapieën die je gebruikt of zou willen gebruiken.
- Licht je arts in over het specifieke symptoom of probleem dat je met aanvullende therapie wilt behandelen.
- Vertel je arts waar je over dit product, deze dienst of behandelmethode hebt gehoord. Als je een mogelijke therapie hebt leren kennen via een artikel, een advertentie of een website, deel die informatie dan met je arts.
- Vraag je arts of de methode waarin je geïnteresseerd bent, veiligheidsrisico's inhoudt, en of de therapie je lopende behandelingen kan verstoren.

Professioneel uitziende websites of apps zijn niet altijd betrouwbaar. Vermijd websites of apps die geen bedrijfsnaam, fysieke locatie, telefoonnummer of andere contactgegevens vermelden.

Stressbeheersing is een manier van denken

Stress heeft een bijzonder slechte invloed op je gezondheid. Stress is bovendien één van de beïnvloedbare risicofactoren die mee aan de basis kunnen liggen van hart- en vaatziektes. Hoe moeilijk het soms is, je gezondheid heeft er alle baat bij als je stress de baas blijft.

Denk eraan: alleen jij kan stress beheersen door eens iets vaker te relativiseren en iets minder perfectionistisch te zijn! Pieker niet over iets, probeer er rustig over te praten: het neemt vaak al een stuk van de stress of de druk weg.

Rode vlaggen: wees op je hoede voor deze aanwijzingen van mogelijke fraude of foutieve beweringen:

- Beweringen dat een product een snel doeltreffend geneesmiddel of diagnostisch instrument is voor een brede waaier aan aandoeningen.
- Suggesties dat een product, dienst of techniek ziektes kan behandelen of genezen.
- Reclame met woorden als 'wetenschappelijke doorbraak', 'wondermiddel', 'geheim ingrediënt' en 'traditioneel geneesmiddel'.
- Dure woorden die niets betekenen, zoals 'cellulair hyperstimulatiepunt' of 'deficiënte interneurologische synthese'.
- Spectaculaire, ongegronde getuigenissen van klanten die verbluffende resultaten melden.
- Bepaalde beschikbaarheid en verplichte betaling vooraf.
- Beloftes als 'zonder risico' of 'niet tevreden, geld terug'.
- Beweringen dat het product natuurlijk of niet-toxisch is. Dat betekent niet noodzakelijk dat het veilig is.
- Beweringen dat de medische wereld niet op de hoogte is van een bepaalde therapie, of een therapie voor patiënten achterhoudt.

Zorg voor een goede nachtrust: vermijd koffie, opwekkende dranken (cola)! Vermijd ook fysieke inspanningen vlak voor het slapengaan. Bouw voldoende pauzes in tijdens je werk. Zorg dat een pauze ook echt een moment van ontspanning en verstrooiing is... en dat je daarin dus niet gestoord wordt! Doe enkel de dingen die je graag doet: lezen, TV-kijken, wandelen... Toch last van stress? Probeer het dan op een gezonde manier af te reageren: door deel te nemen aan ontspannende sporten.

https://www.abcgezondheid.be/nl/keyword/stressbeheersing_is_een_manier_van_denken/



Waarom knipperen sommige mensen heel vaak met de ogen?

Is het een tic? Zijn ze verliefd, of hebben ze simpelweg droge ogen? Waarom knipperen sommige mensen toch zo vaak met de ogen. Je ziet het, bijvoorbeeld, vaak bij mensen die op televisie geïnterviewd worden, en dan met name als ze aan het woord zijn.

Knipperen doen we om onze ogen vochtig te houden en om ze te beschermen tegen viezigheid, insecten of een voorwerp dat op je af komt. Maar er lijkt meer aan de hand. Als we gestrest zijn, willen we weleens vaker knipperen dan voor de bevochtiging of bescherming noodzakelijk is. 'We knipperen normaal gesproken acht tot twintig maal per minuut', zegt oogonderzoeker Crawford Downs van de The University of Alabama (VS). 'Maar als mensen nerveus zijn - en ik kan me voorstellen dat dit zo is tijdens een interview - gaat de frequentie soms omhoog.'

Diverse studies wijzen erop dat dit mogelijk te maken heeft met bepaalde denkprocessen. Downs wijst op een Oostenrijks onderzoek uit 2017 waarbij proefpersonen anagrammen moesten bedenken. Tijdens deze oefening knipperden de deelnemers vaker met hun ogen. 'Het is alsof knipperen de hersenen helpt schakelen van de ene denkpiste naar de andere.'

"Mensen met parkinson hebben weinig dopamine in hun hersenen en knipperen weinig. Patiënten met schizofrenie net veel"

Sandra Loo, Neuropsycholoog

Als je nerveus bent, vliegen je gedachten ook alle kanten op. Downs kan zich voorstellen dat het principe van het 'schakelen' ook dan geldt. Toegegeven, het proces erachter - wat er zich op dat moment in het brein afspeelt - is nog niet helder en vraagt om meer onderzoek.

We knipperen ook relatief vaak als we onze ogen laten glijden over verschillende objecten en onze aandacht continu verplaatsen. Lezen we daarentegen een boek of staren we naar een computerscherm, dan gaat het knippertempo omlaag. Vermoedheid speelt ook een rol. 'Het bevochtigingssysteem voor het oog werkt dan namelijk minder goed', zegt Downs. 'En we knipperen natuurlijk veel in een droge omgeving.'

Neuropsycholoog Sandra Loo, van de Universiteit van Californië (VS), mailt ons dat knipperen gelinkt is aan de neurotransmitter dopamine. 'Mensen met parkinson hebben een lage hoeveelheid dopamine in hun hersenen en knipperen weinig. Patiënten met schizofrenie doen dat net heel vaak en hebben een hoge dosis van deze signaalstof.'

Dan zijn er ook nog mensen met krampen en spasmen. Daar doet oogwetenschapper Midori Osaki van de Universiteit van Sao Paulo (Brazilië) onderzoek naar. Osaki richt zich onder meer op mensen met blefarospasme, een motorische stoornis waarbij de oogleden samentrekken door een onbedwingbare kramp van de musculus orbicularis oculi, de spier die ook in de normale situatie de oogleden sluit.

'Deze ziekte treft vooral vrouwen van boven de vijftig', zegt Osaki. 'De snelheid kan oplopen tot wel tweehonderd keer per minuut. Je bent dan zo goed als blind. Een effectieve behandelmethode is het inspuiten van botuline toxine (botox), waardoor de spieren rond het oog verlammen.'

Ook de achtergrond van deze aandoening is niet goed gekend. 'Er zijn aanwijzingen dat traumatische gebeurtenissen, zoals een scheiding of het verlies van een dierbare, de aanleiding vormen.'

Tomas Van Dijk

Bron: Wetenschapswinkel

vrijdag 19 juni 2020 om 3.25 uur

Telefonisch lotgenotencontact

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

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

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

Per e-mail

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

Op Facebook

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

Vrijwilligers

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

Individueel contact

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

Redactie Tonus

Postbus 9345, 4801 LH Breda

E: secretariaat@dystonievereniging.nl

Contactpersonen en hun aandachtsgebied

Coördinator lotgenotencontact

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

E: lotgenotencontact@kpnmail.nl

Diagnose, wat nu? (zelf Torticollis Spasmodica)

Hr. A. Sheombar - 06 52 30 47 98

(E: a.sheombar1@upcmail.nl)

Cervicale dystonie (Torticollis Spasmodica)

Mw. T. Rademakers - 046 400 76 99

Mw. E. Verheijen - 0478 54 50 05

Blefarospasme

Mw. I. Gommers - 0411 675 343

Mw. I. Wouda - 058 288 76 55

(E: familiewouda1@kpnmail.nl)

Mw. S. Oreel - 0513 677509

Hemifacialisspasme

Hr. S. Hinfelaar - 06 22 97 22 59

Schrijverskramp

Mw. J. van den Boer - 013 511 26 52

(E: familievandenboer@home.nl)

Spasmodische dysfonie

Mw. L. Engelen - 020 625 68 66

(E: h.engelen40@upcmail.nl)

Oromandibulaire dystonie

Mw. M. Meeldijk - 0313 84 33 00

Gegeneraliseerde dystonie

Mw. A. Huizer - 0187 61 14 19

Myoclonus dystonie

Mw. M. Dijkstra - 06 41 50 86 46

Kinderen met (gegeneraliseerde) dystonie

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

moeder van kind met gegeneraliseerde dystonie

Deep Brain Stimulation (DBS)

Hr. J. Akkermans - 06 36 46 20 98

(E: akkermansbeen@gmail.com)

(cervicale dystonie met dystone tremor)

Folders & brochures

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

Dystonie, ziektebeelden en behandeling

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

Torticollis spasmodica, revalidatiehandleiding door J.P. Bleton

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

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

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

DVD "Dystonie"

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

Ervaringen met alternatieve geneeswijzen

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

Dystonie hat viele Gesichter

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

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

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

Doelstellingen zijn onder meer :

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

Het Nationale Zorgnummer:

0900-23 56 780 (20 cent per gesprek)

Telefonisch bereikbaar op werkdagen van 09.00 - 17.00 uur.

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



MEE

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

**Bibliotheek Passend Lezen**

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

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

**Erfocentrum**

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

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

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

Heeft u een vraag over erfelijkheid?

Mail dan naar erfolijn@erfocentrum.nl

Adresgegevens:

Stationsplein 139
3818 LE Amersfoort
T: 033 – 3032110

E: info@erfocentrum.nl





WAT IS EEN PTOSISBRIL?



Wij, oogzorgspecialisten van Oogwereld, adviseren klanten met laagstand van de oogleden (ptosis), met volle overtuiging een ptosisbril.

- De ptosisbril heeft een speciale beugel van titanium.
- De beugel kan in bijna elk kunststofmontuur worden geplaatst.
- Wanneer je de bril draagt zie je de beugel bijna niet zitten.
- Je kunt gewoon knippen terwijl de beugel in gebruik is.
- Wij checken of je de ptosisbril vergoed krijgt vanuit je basisverzekering.

Kijk op www.oogwereld.nl voor meer informatie.



oogwereld We beloven je, er gaat een wereld voor je open · www.oogwereld.nl

*Wij wensen iedereen
een Fijne Zomervakantie*



Colofon

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

Secretariaat van de vereniging

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

Hoofredactie

Robert Scholten

Redactie

Marion Smale,
Hanneke van der Heijden,
Patrick Bauwens.

Redactiestatuut

De redactie werkt op basis van een redactiestatuut

Redactieadres

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

Klachtencommissie

Vacature

Bestuur

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

Productie Tonus:

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

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

Lidmaatschap/donateurs

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

Wilt u uw lidmaatschap opzeggen?

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

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

Ereleden

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

Medische Advies Raad

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

Copyright

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

Disclaimer

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

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

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



DYSTONIE

Fonds

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

IBAN: NL87 INGB 0009 3132 67

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