

Een tweejaarlijkse uitgave van de Syringomyelie Patiënten Vereniging

INHOUD

Uitleg nieuwe Wet	
Tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten	2
Verslag lezing Dr. Amelink	4
Researchlezing	6
Sudoku	9
Een SPV-lid stelt zich voor	11
Juridisch Steunpunt CG-Raad	12
Een ontmoeting op straat	12
Colofon	12

Van het bestuur

Voor u ligt alweer de tweede nieuwsbrief van de SPV! Weer mooier geworden, weer vol met interessante informatie. Het uiterlijk is ook gewijzigd en we hopen dat de nieuwe indeling goed bevalt.

Het afgelopen jaar is er weer veel gebeurd binnen de SPV. Na het vertrek van Annemarie Brouwer zijn wij hard op zoek gegaan naar een nieuwe secretaris. Johan Kres heeft deze taak inmiddels op zich genomen. Wij willen Annemarie op deze plaats nogmaals hartelijk danken voor al het werk dat zij in de opstartfase van de SPV heeft verricht!

Vervolgens is het bestuur verder uitgebreid met twee nieuwe leden: Riehanne Trimbach en Dick Slooter. Nu bestaat het bestuur uit een groep van vijf. Wij hopen op een goede samenwerking! Dat betekent niet dat input van onze leden niet meer nodig is. *Laat uw ideeën, wensen, opmerkingen alstublieft horen.*

In het afgelopen jaar zijn er twee leuke, gezellige en vooral boeiende bijeenkomsten geweest. In deze nieuwsbrief vinden jullie de uitwerkingen van de lezingen die op de laatste bijeenkomst in september gehouden zijn. Wij waren erg blij met het mooie overzicht en de uitgebreide uitleg van een van de leden van onze Wetenschappelijke Advies Raad: Dr. Amelink.

Daarnaast hebben wij als bestuur erg veel gedaan aan het onder de aandacht brengen van onze aandoeningen. Dit voorjaar hebben

wij een internationaal congres voor neurochirurgen bezocht in Rotterdam. Wij hadden daar een informatiestand en konden zo de aanwezige artsen informeren over onze vereniging en onze activiteiten.

Op 6 november hadden wij een informatiestand op het openingscongres van de week van de chronisch zieken. Meer informatie en een verslag van deze dag vindt u bij de mededelingen op ons forum.

Ook zijn er veel patiëntenfolders de deur uitgegaan. Alle ziekenhuizen in Nederland en alle neurochirurgen hebben onze patiëntenfolders ontvangen. Door de bekendheid merken wij dat patiënten ons steeds makkelijker weten te vinden.

Een andere belangrijke activiteit was het bezoek aan het jaarlijkse congres van de Amerikaanse patiëntenvereniging voor syringomyelie en Chiari malformatie; de ASAP. Wij hebben daar veel informatie gehoord, zoveel geleerd en verschillende belangrijke contacten gelegd. Het was heel goed om daar te zijn en om te horen dat er best wel onderzoek gedaan wordt naar onze aandoeningen. Dat geeft zeker hoop voor de toekomst!

Karin van Veen
Penningmeester SPV



Uitleg nieuwe Wet Tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg)

Tekst overgenomen van de website www.meerkosten.nl, een initiatief van de CG-Raad tot stand gekomen in samenwerking met het Revalidatie Fonds.

Leven met een handicap of chronische ziekte brengt extra kosten met zich mee. Ook kosten die door geen enkele instantie vergoed worden. Gehandicapten en chronisch zieken konden die kosten gedeeltelijk terugkrijgen door de aftrek van ziektekosten en andere buitengewone uitgaven bij de aangifte inkomstenbelasting. Die aftrek wordt sterk beperkt met ingang van het belastingjaar 2009. Alleen uitgaven voor specifieke zorgkosten zijn dan nog aftrekbaar. Als aanvulling is met ingang van 1 januari 2009 een aantal tegemoetkomingsregelingen in het leven geroepen, in het kader van de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg). Hieronder leest u wat deze regelingen voor u kunnen betekenen.

Waarom een nieuwe wet

De 'oude' regeling rond de aftrek van buitengewone uitgaven werd te weinig gebruikt door gehandicapten en chronisch zieken en te veel door mensen die eigenlijk geen financiële ondersteuning nodig hadden. Bovendien liep het gebruik van de regeling uit de hand, want steeds meer mensen maakten aanspraak op de aftrek. De kosten vielen volgens de regering niet meer op te brengen. De regering heeft daarom besloten de aftrek van buitengewone uitgaven te beperken tot specifieke zorgkosten en aanvullend nieuwe regelingen te maken die vooral ten goede komen aan mensen met een handicap of chronische ziekte.

De nieuwe regelingen hebben grote gevolgen voor heel veel mensen.

- Sommige mensen zullen er op achteruit gaan. Volgens de berekeningen van de regering geldt dat vooral voor mensen die de financiële ondersteuning eigenlijk niet zo hard nodig hadden. Ze kregen bijvoorbeeld belastinggeld terug, alleen omdat ze ouder dan 65 waren of omdat ze in een bepaald jaar een dure bril hadden aangeschaft.
- Anderen zullen er juist op vooruit gaan. Dat geldt vooral voor mensen die tot nu toe geen gebruik maakten van de aftrek van buitengewone uitgaven, terwijl ze er wel recht op hadden.

De aftrek van buitengewone uitgaven was in de loop van de jaren erg ingewikkeld en onoverzichtelijk geworden. Dat schrikt af. Veel mensen begonnen niet eens aan het invullen van een belastingformulier. Op die manier liet de afgelopen jaren ruim 30 procent van alle gehandicapten en chronisch zieken geld liggen, waar ze wel recht op hadden. De nieuwe tegemoetkomingsregelingen moeten dat veranderen. De regelingen zijn erop gebaseerd dat u zo weinig mogelijk hoeft te doen om de noodzakelijke financiële ondersteuning naar u toe te halen. Als u recht hebt op een tegemoetkoming op basis van de gegevens die al bij verschillende instanties bekend zijn (zorgverzekeraars, CAK, UWV), dan krijgt u die tegemoetkoming automatisch. U hoeft daar zelf niets voor te doen. U hoeft alleen zelf in actie te komen als u gebruik blijft maken van de beperkte aftrek van specifieke zorgkosten via de aangifte inkomstenbelasting.

Via de Wtcg worden vier zaken geregeld.

- 1 Tegemoetkoming in verband met gezondheidsproblemen.
- 2 Lagere eigen bijdragen voor AWBZ en Wmo zorg en hulp.
- 3 Aftrek uitgaven voor specifieke zorgkosten.
- 4 Aanvullende maatregelen voor ouderen en arbeidsongeschikten.

Tegemoetkomingen in verband met gezondheidsproblemen

Hebt u een chronische ziekte of handicap en maakt u meer dan gemiddeld gebruik van zorgvoorzieningen, dan krijgt u met ingang van 2010 een vaste, algemene tegemoetkoming als compensatie voor uw meerkosten, de zogenoemde 'Tegemoetkomingen in verband met gezondheidsproblemen'. Deze tegemoetkomingen komen in de plaats van het chronisch ziekenforfait uit de Buitengewone Uitgaven. Dit forfait was een uitkering voor verborgen kosten in verband met ziekte of handicap. Er gelden verschillende bedragen (van 150 tot 500 euro) voor verschillende groepen mensen. De bedragen zijn afhankelijk van uw leeftijd en de hoeveelheid zorg die u krijgt. U krijgt het geld automatisch van het Centraal Administratie Kantoor (CAK). Het gaat om netto bedragen, waar u geen belasting over hoeft te betalen.

Het CAK gaat na of u in aanmerking komt voor de vaste, algemene tegemoetkoming en zo ja, voor welk bedrag. U krijgt hiervan rond de zomer van 2010 bericht van het CAK. De tegemoetkoming wordt uitbetaald in het laatste kwartaal (oktober–december) van 2010. Het CAK stort het geld op de rekening die bij het CAK of de zorgverzekeraar van u bekend is.

Het gaat daarbij om een nabetaling – de tegemoetkoming heeft betrekking op het jaar 2009. U kunt geen voorschot krijgen.

Automatisch

U hoeft niet zelf in actie te komen om de tegemoetkoming te krijgen. Het CAK trekt zelf alle beschikbare gegevens na en maakt het betreffende bedrag vervolgens automatisch op uw rekening over. Het CAK maakt daarbij gebruik van de gegevens van de zorgverzekeraars en van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het CAK gaat af op gegevens over het zorggebruik, zoals dat is vastgelegd in

bestaande, landelijke registraties. Daarbij wordt speciaal gekeken naar vormen van zorg, die wijzen op meerkosten als gevolg van een aandoening of beperking. Hebt u een restitutiepolis (u krijgt dan zelf de facturen van de zorgaanbieders), dan is het van belang dat u uw zorgdeclaraties tijdig bij uw zorgverzekeraar indient.

Criteria

U komt alleen voor de algemene tegemoetkoming in aanmerking, als u een Nederlandse zorgverzekering hebt en voldoet aan de vastgestelde criteria voor zorggebruik. Om in aanmerking te komen voor een tegemoetkoming, moet u voldoen aan een of meerdere van deze criteria.

De volgende criteria worden meegenomen.

- 1 Gebruik van bepaalde hulpmiddelen.
- 2 Intensief gebruik van bepaalde medicijnen.
- 3 Opname in een ziekenhuis voor bepaalde aandoeningen.
- 4 Fysiotherapie of oefentherapie voor bepaalde aandoeningen.
- 5 Gebruik van revalidatiezorg in revalidatiecentra.
- 6 Indicatie voor langdurige AWBZ-zorg.
- 7 Langdurig huishoudelijke hulp in natura via de Wmo.

De tegemoetkoming

De vaste, algemene tegemoetkoming voor chronisch zieken en gehandicapten kent verschillende bedragen, voor verschillende groepen mensen. De precieze afbakening van de doelgroepen is nog niet afgerond. In ieder geval zullen mensen, die bij het CAK bekend zijn als 'zorggebruiker' van het CAK bericht krijgen over hun tegemoetkoming. Het ministerie doet onderzoek naar uitbreiding van de groep rechthebbenden. Zodra hierover meer bekend is, wordt dit bekend gemaakt via de website www.veranderingenindezorg.nl. Gebruikt u weinig zorg (laag zorggebruik), dan hebt u geen recht op een tegemoetkoming.

Recht op een tegemoetkoming van 300 euro (boven de 65 jaar 150 euro)

Bent u een gemiddelde gebruiker van zorg, dan hebt u recht op de lage tegemoetkoming. Voor de lage tegemoetkoming gelden vaste bedragen.

- Bent u jonger dan 65 jaar, dan bedraagt de lage tegemoetkoming 300 euro per jaar.
- Bent u 65 jaar of ouder, dan bedraagt de lage tegemoetkoming 150 euro per jaar.

Gemiddeld zorggebruik wil zeggen dat voor u ten minste één van de volgende uitspraken geldt.

- U gebruikt hulpmiddelen volgens de regeling in criterium 1 en daarnaast medicijnen volgens de regeling in criterium 2 (lichte of zware FKG).
- U gebruikt medicijnen volgens de regeling in criterium 2, waarbij u bent ingedeeld in één zware FKG.
- U bent opgenomen geweest in het ziekenhuis, volgens de regeling in criterium 3.
- U hebt fysiotherapie of oefentherapie gekregen, volgens de regeling in criterium 4.
- U bent behandeld in of door een revalidatiecentrum, volgens de regeling in criterium 5.
- U bent opgenomen geweest in een AWBZ-instelling, volgens de regeling in criterium 6.
- U hebt thuis zorg of hulp vanuit de AWBZ of Wmo gekregen, volgens de regeling in criteria 6 of 7.

Recht op een tegemoetkoming van 500 euro (boven de 65 jaar 350 euro)

Bent u een grote gebruiker van zorg, dan hebt u recht op de hoge tegemoetkoming. Voor de hoge tegemoetkoming gelden vaste bedragen.

- Bent u jonger dan 65 jaar, dan bedraagt de hoge tegemoetkoming 500 euro.
- Bent u 65 jaar of ouder, dan bedraagt de hoge tegemoetkoming 350 euro.

Hoog zorggebruik wil zeggen dat voor u ten minste één van de volgende uitspraken geldt.

- U voldoet aan meer dan één van de criteria 2 tot en met 7.
- U hebt thuis zorg of hulp vanuit de AWBZ of Wmo ontvangen volgens de regels in criteria 6 of 7, met dien verstande dat het ging om tien of meer uren zorg of hulp per week.

- U hebt thuis zorg of hulp vanuit de AWBZ ontvangen volgens de regels in criteria 6 of 7, met dien verstande dat het ging om meer dan vier dagdelen per week.

Netto bedragen

De bedragen die hierboven genoemd worden zijn netto bedragen. U hoeft er geen inkomstenbelasting over te betalen. U hoeft de tegemoetkoming dus niet op te geven bij uw aangifte inkomstenbelasting. De tegemoetkoming telt daardoor niet mee voor het bepalen van uw recht op huurtoeslag, zorgtoeslag, kindergebonden budget of kinderopvangtoeslag. Sterker nog, in de wet is vastgelegd dat de tegemoetkoming helemaal niet als inkomen geldt, voor geen enkele publiekrechtelijke regeling, voorziening of uitkering. Dat betekent bijvoorbeeld dat de gemeente de tegemoetkoming niet mag verrekenen met een uitkering vanuit de Wet werk en bijstand. Ook mag de gemeente de tegemoetkoming niet gebruiken als argument om u niet langer vrijstelling te verlenen van gemeentelijke belastingen. Ook hoeft u uw bedrag aan specifieke zorgkosten, dat u in aftrek kunt brengen bij de belastingen, niet te verlagen met de tegemoetkoming.

Meer informatie

Meer informatie over de vaste, algemene tegemoetkoming voor chronisch zieken en gehandicapten is te krijgen bij het CAK, website www.hetcak.nl.

Bezwaar en beroep

Als u wilt weten waarop de beslissing van het CAK gebaseerd is, dan kunt u gegevens over uw zorggebruik opvragen. Vindt u dat u ten onrechte geen tegemoetkoming ontvangt of een te lage tegemoetkoming? Dan kunt u bezwaar maken bij het CAK. Beslist het CAK negatief op uw bezwaar en wilt u daar verder tegen procederen, dan staat beroep open bij de bestuursrechter. ●

Verslag lezing Dr. Amelink

Dr. Hans Amelink is neurochirurg en werkt in het UMC in Utrecht.

Voorheen was hij ook werkzaam als neuroloog. Hij is tevens een van de twee neurochirurgen die samen onze Wetenschappelijke Advies Raad vormen.



Chiari malformatie

Na een korte inleiding begint hij de lezing met een uitleg over de Chiari malformatie. Er zijn hierbij vier types te onderscheiden, waarvan vandaag alleen type I en II toegelicht worden. De andere twee typen zijn uiterst zeldzaam!

Bij **type I Chiari malformatie** is er sprake van verplaatsing van tonsillen onder het niveau van het achterhoofdsgeat.

Hernatie (uitstulping) van de tonsillen is hier groter dan 5 mm. Als er sprake is van een hernatie tussen de 3 en 5 mm, is er sprake van een grijs gebied: is dit nou wel of geen Chiari malformatie? Er is hier geen verplaatsing van andere delen van de hersenen zoals de hersenstam of het cerebellum. Van alle typen Chiari malformatie is dit type het meeste geassocieerd met syringomyelie, zo'n 75 tot 85 procent van de mensen met type I Chiari malformatie ontwikkelen een syringomyelie.

- loopstoornis, coordinatiestoornissen;
- incontinentie;
- gevoelsstoornissen van gelaat;
- aangezichtsverlamming;
- oogbewegingsstoornissen: waaronder nystagmus;
- slikstoornissen;
- stembandproblemen;
- slaapapneu.

De Chiari malformatie is een zeldzame aandoening en begint vaak sluipend. Voorheen was de diagnose moeilijk vast te stellen. Door de komst van de MRI-scan is onderzoek nu veel gemakkelijker.

Oorzaken

Er kunnen verschillende oorzaken zijn voor een Chiari malformatie. Er kan sprake zijn van een te kleine achterste schedelgroeve. Soms is er een aanlegstoornis van de schedelbeenderen, ontstaan tijdens embryonale ontwikkeling. Er zijn ook verworven vormen

Behandelingen

Er zijn diverse behandelingen van een CM mogelijk. Indien de symptomen ernstig zijn, kan overwogen worden om te opereren. Indien er sprake is van een waterhoofd, dan zal die altijd eerst behandeld moeten worden. Daarna is het soms noodzakelijk om een decompressie van het foramen magnum te bewerkstelligen. Hierbij wordt er middels een schedeloperatie extra ruimte gemaakt in dit gebied van het achterhoofdsgeat. In een enkel zeldzaam geval is het nog nodig om het gebied tussen schedel en hals te stabiliseren door enkele nekwerfels vast te zetten.

Er volgen enkele dia's en korte filmpjes met daarop beelden van operaties van het vergroten van het achterhoofdsgeat.

“De Chiari malformatie komt niet alleen bij mensen voor. Er zijn bepaalde hondenrassen waar deze aandoening vrij veel voorkomt.”

Het **type II Chiari malformatie** is geassocieerd met spina bifida (open rug) en hydrocephalus (waterhoofd). Bij dit type is ook een deel van de hersenstam en vermis naar beneden gezakt, in het spinale kanaal, deze hersendelen worden samengedrukt in het wervelkanaal wat leidt tot de verschillende klachten.

Symptomen

De symptomen van een Chiari malformatie zijn divers en omvatten onder andere:

- hoofdpijn;
- gevoelsstoornissen;
- motorische zwakte;

van CM, bijvoorbeeld door een lek van het ruggenmergvocht als gevolg van shunting. Dan is er nog een aparte vorm die samenhangt met het Tethered Cord Syndroom (gekluiserd ruggenmerg)

De Chiari malformatie komt niet alleen bij mensen voor. Er zijn bepaalde hondenrassen, waaronder de King Charles Cavalier spaniel, waar deze aandoening vrij veel voorkomt. Dr. Amelink liet ook hiervan wat MRI-beelden en een filmpje zien. In het filmpje zagen we een hond met typisch CM-gedrag, onder andere het moeizame lopen.

Syringomyelie

De naam syrinx komt uit de Griekse mythologie. Syrinx was een nimf en leerlinge van Artemis, zij veranderde zichzelf in riet. Syrinx is ook de benaming van een soort panfluit. Een syrinx is in feite een buisvormige holte in het ruggenmerg. Deze aandoening is in 1827 ontdekt door D'Angres, een patholoog.

Aan de hand van een aantal dia's volgt er een uitleg van de anatomie van de wervelkolom en het ruggenmerg.

In grote lijnen kun je zeggen dat het ruggenmerg door het binnenste wervelkanaal loopt. De zenuwen in het ruggenmerg sturen de spieren aan.

Er lopen banen van diverse zenuwen dwars door het ruggenmerg heen. In sommige van deze banen gaan de signalen van boven naar beneden, in andere van beneden naar boven.



Maar er zijn ook banen waarin de signalen in beide richtingen lopen.

Er lopen zenuwbanen dicht langs het centrale ruggenmerg en anderen lopen er weer wat verder vanaf. Sommige banen kruisen elkaar in het midden van het ruggenmerg en daar zit ook het meest kwetsbare stuk.

Deze laatste banen komen in geval van een aanwezige syrinx het eerste in verdrinking.

Symptomen

Algemene klachten/symptomen van syringomyelie zijn bijvoorbeeld pijn, gevoelsstoornissen (van pijn en temperatuur), spierzwakte, spierverslaving, loopstoornissen en incontinentie. Eigenlijk kunnen stoornissen in alle functies van het ruggenmerg optreden.

Naast syringomyelie zijn er ook nog wat andere vormen van holtes/cysten in het ruggenmerg, bijvoorbeeld:

- Hydromyelia (verwijding van het centrale kanaal);
- Myelomalacie (verweking van het ruggenmerg);
- Cysteus neoplasma (cystevormende tumor);
- Persisterend centraal kanaal (blijvend centraal kanaal).

Het centrale kanaal is een kanaal exact in het midden van het ruggenmerg. Dit kanaal ontstaat in de embryonale ontwikkeling en sluit zich normaal gesproken tijdens de verdere ontwikkeling van een mens. Soms echter blijft dit kanaal bestaan (persisteren). Dit is géén syringomyelie, het geeft ook geen klachten. Meestal is dit kanaal erg klein in diameter, het bevindt zich altijd exact in het midden. De doorstroming van het ruggenmergvocht wordt hierdoor ook niet veranderd.

Incidentie (hoeveel komt het voor) en oorzaken

Syringomyelie komt voor bij 8,4 op de 100.000 mensen, dat zou betekenen dat er in Nederland zo'n 1.200 patiënten zouden moeten zijn. Dit is waarschijnlijk een te hoge schatting, andere tellingen gaan uit van ongeveer 600–700 gevallen in Nederland. De diagnose wordt meestal gesteld tussen de 20 en 50 jaar.

Er zijn een aantal aandoeningen die vaker samengaan met syringomyelie bijvoorbeeld:

- Chiari malformatie type I (70 procent);
- Basilaire invaginatie (instulping van schedel) (10 procent);
- Tumoren (4 procent);
- Andere oorzaken, vooral posttraumatisch.

“Syringomyelie komt voor bij 8,4 op de 100.000 mensen, dat zou betekenen dat er in Nederland zo'n 1.200 patiënten zouden moeten zijn.”

Er zijn echter nog veel meer ziekten die een oorzaak kunnen zijn van syringomyelie, deze lijst is heel lang. Grofweg kunnen deze ziekten als volgt worden onderverdeeld:

- Malformaties in schedel en rug;
- Arachnopathie (afwijkingen van het spinnenwebvlies);
- Diverse tumoren;
- Degeneratieve aandoeningen als scoliose en kyphose.

Alle oorzaken van syringomyelie staan verdeeld in het diagram onderaan deze pagina.

Ontstaan en fysiologie van syringomyelie

Hierover zijn vele en ingewikkelde theorieën. In ieder geval is er altijd sprake van een verstoring van de normale ruggenmergvocht doorstroming. Deze doorstroming wordt beïnvloed door de druk in de bloedvaten die

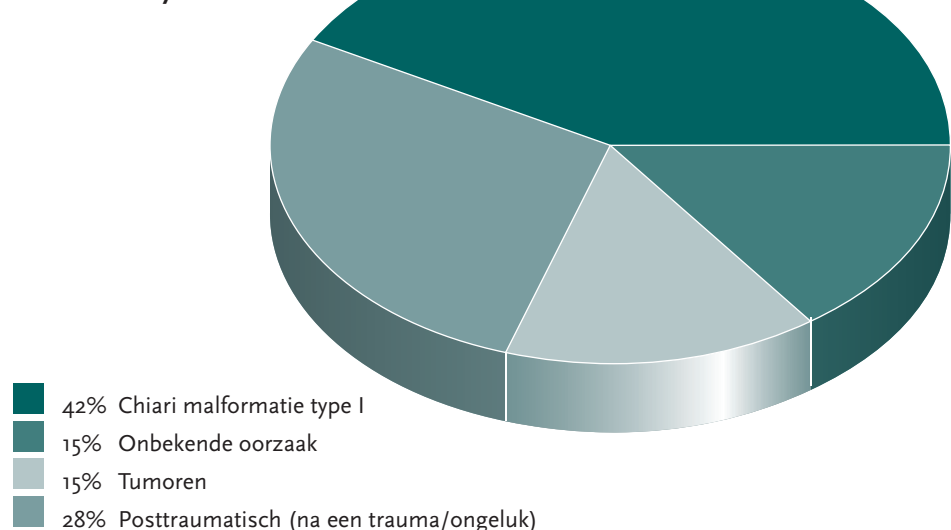
bij elke hartslag optreedt. Bij verstoring van deze doorstroming, ergens rond het ruggenmerg, kan een syrinx ontstaan. Waarschijnlijk hoopt het ruggenmergvocht rond het ruggenmerg zich in het ruggenmerg op. Is dit in het centrale kanaal, dan spreekt men van een hydromyelia. Is deze ophoping buiten

dit centrale kanaal, dan is er sprake van syringomyelie. Vermoedelijk is er altijd een oorzaak voor een syringomyelie en bestaat er dus geen idiopathische (onbekende) vorm. Alleen kan de oorzaak niet altijd gevonden worden. Het is toch belangrijk om naar deze onderliggende oorzaak op zoek te gaan. Het beloop en de prognose zijn namelijk hiervan afhankelijk. Het is de oorzaak die behandeld moet worden, om de syringomyelie te stabiliseren of te doen verdwijnen.

Beeldvorming (MRI-technieken) helpen bij het opsporen van de oorzaken. Indien dit geen uitsluitsel geeft, is het belangrijk om te weten wat de eerste neurologische symptomen waren. Deze zijn het meest waarschijnlijk gerelateerd aan de oorzaak van de ziekte.

Lees verder op pagina 10.

Syringomyelie De oorzaken/herkomst



Researchlezing

door Karin van Veen

bijeenkomst september 2009

Tijdens het jaarlijkse ASAP-congres in de Verenigde Staten, waar ik afgelopen juli als vertegenwoordiger van de SPV ben geweest, werd er veel aandacht besteed aan zowel afgerond als toekomstig onderzoek. Tijdens de laatste SPV-bijeenkomst heb ik daar een en ander over verteld. Hieronder vind je mijn uitgewerkte verhaal.

Er zijn diverse typen onderzoek. In te delen in verschillende klassen, dit hangt af van de gebruikte methode, of het onderzoek gerandomiseerd is (brede selectie uit de patiëntengroep, gebruik maken van een

controlegroep), etc. Doordat het bij onze aandoeningen altijd om kleine groepen gaat, en ook doordat de verschijnselen zo divers zijn, is goed onderzoek heel moeilijk uit te voeren. Echt goed, klasse 1 onderzoek is er

dan ook nog niet gedaan, dus alle gegevens die er tot nu toe zijn, zijn gebaseerd op kleine onderzoeken, vaak beïnvloed door de ervaring en oordelen van de arts die het onderzoek heeft uitgevoerd. Dit moeten we dus in ons achterhoofd houden! Er wordt nu steeds meer en beter onderzoek gedaan, ook op grote schaal, zowel in de VS als Europa (Nederland is te klein hiervoor). Op een paar van deze onderzoeken, die in de VS gepresenteerd zijn, wil ik hier graag ingaan.

Resultaten na Chiari decompressie operaties voor SM

Dr. Nicholas Wetjen vertelde over resultaten na Chiari decompressie operaties voor SM. Ook hier weer de opmerking dat er op dit gebied geen gerandomiseerde studies zijn gedaan!

Het gaat hier om onderzoek naar CM-patiënten met een syringomyelie.

Er is gekeken naar de effecten op de syringomyelie-klachten na een decompressie van de Chiari malformatie. Er is hierbij onderscheid gemaakt tussen verbetering, verslechtering of stabiel blijven van deze klachten.

Drie maanden na de decompressie-operatie is er in 96 procent van de gevallen van CM-patiënten zonder SM verbetering van de klachten, dit is dan stabiel tot twee jaar na de operatie. Er is dus een klein percentage zonder verandering. Na ongeveer zes maanden kun je ongeveer bepalen hoe het verloop van de klachten zal zijn

In aanwezigheid van een syringomyelie is er bij 86 procent van de patiënten na een decompressie operatie sprake van verbetering van de syrinx (MRI-beelden). Na twee jaar geldt dit zelfs bij voor 100 procent van de geopereerden. Op de beelden is er dus wel een vermindering van de syrinx te zien.

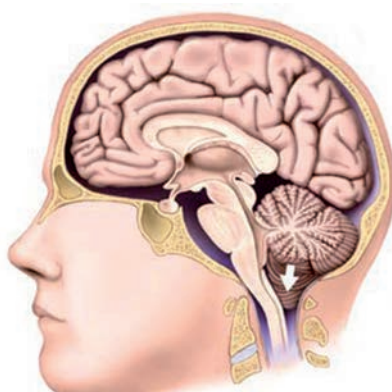
Maar 80 procent van deze mensen had drie maanden na de operatie nog wel symptomen (voornamelijk pijn en gevoelsverlies), na enkele jaren treed er wel iets verbetering op, maar niet veel.

Er is dus heel duidelijk een verschil tussen het klinische resultaat (klachten) en de MRI-beelden, na een operatie. De beelden zijn vaak heel gunstig, de syrinx is veel kleiner of verdwenen bijvoorbeeld, maar dat betekent lang niet altijd dat er een verbetering in de klachten is. Dus als er alleen sprake is van een CM, zonder SM, zijn de resultaten voor de klachten na een decompressie operatie zeer gunstig, echter als er ook sprake is van een SM zijn deze resultaten veel ongunstiger.

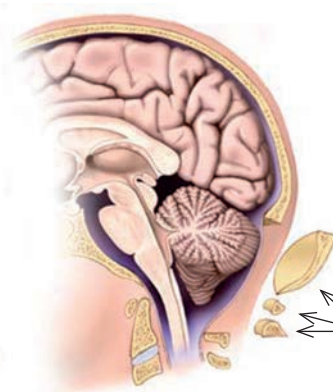
Samengevat

In iets meer dan de helft van de gevallen verdwijnt een syrinx na een decompressie operatie, bij meer dan 90 procent van de patiënten laten MRI-beelden een verbetering van een syrinx zien. Maar slechts in ongeveer een derde van de gevallen verbeteren ook de klachten van de SM.

Er moet nog onderzoek gedaan worden naar hoe lang een syrinx post-operatief blijft bestaan vooral in combinatie met de klinische verschijnselen. Zo kunnen we voor toekomstige patiënten betere voorspellingen doen over de resultaten van een eventuele decompressie operatie. Nu is het nog erg onzeker welke klachten zullen verbeteren en hoeveel tijd dat dan zal kosten.



Chiari malformatie



Decompressie



Trends in operatieve behandelingen

Dr. Brandon Rocque vertelde over de resultaten van een onderzoek onder (kinder)neurochirurgen in Noord-Amerika; de trends van nu in de operatieve behandeling van CM (I) en syringomyelie.

Er zijn talrijke opties wat betreft de diverse operatietechnieken voor onze aandoeningen. Vaak afhankelijk van de voorkeuren van de betreffende arts. In dit onderzoek is er navraag gedaan naar de ervaringen van de verschillende neurochirurgen.

Een Chiari malformatie type I wordt meestal operatief verholpen middels een

decompressie operatie, zeker als er klachten zijn. Indien er tevens sprake is van een syringomyelie dan kiest niemand meer voor een SM-drain/shunt, maar toch voor de decompressie.

In geval van alleen syringomyelie wordt er ook steeds minder vaak een shunt geplaatst. Meestal is er namelijk een onderliggende oorzaak voor de syrinx én het is beter om die op te sporen en vervolgens op te lossen. Een shunt geeft weliswaar mooie MRI-resultaten op korte termijn, maar in 50 procent van de gevallen gaat het binnen vijf jaar weer mis.

Een shunt zelf kan ook voor problemen zorgen (bijvoorbeeld het vastzetten van het ruggenmerg) hij trekt dan aan het ruggenmerg. Een shunt (die problemen geeft) weghalen is zeer moeilijk en gevaarlijk. Dus men moet zeer goed overwegen of dit echt de te bewandelen weg is!

Conclusie

Duidelijk is dat hier verder onderzoek noodzakelijk is. Dit zijn de eerste resultaten van een soort voorloperstudie. Het ASAP heeft diverse fondsen die dergelijk onderzoek financieren. Komende jaren wordt dus meer duidelijkheid verwacht.

De herkomst van het vocht in de syrinx

Dr. John Heiss hield een zeer interessante lezing over de herkomst van het vocht in een syrinx.

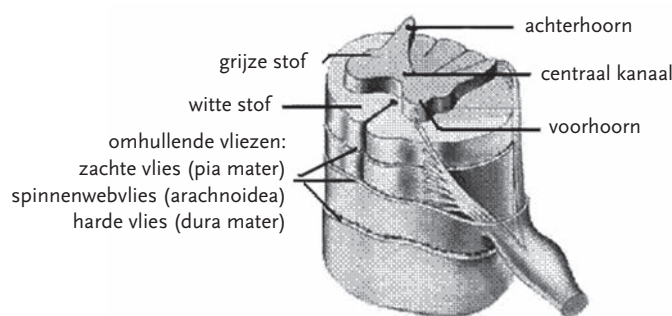
Er zijn een aantal theorieën over waar het vocht in een syrinx/cyste vandaan kan komen:

- Door een verhoogde vorming van vocht in het ruggenmerg (tumoren).
- Gefiltreerd bloed dat in het ruggenmerg terecht komt.
- Verlaagde doorstroming van ruggenmergvocht (soort waterhoofd in het ruggenmerg).
- Ruggenmergvocht van buiten het ruggenmerg (subarachnoidale ruimte) dringt het ruggenmerg in.

De subarachnoidale ruimte is de ruimte tussen twee vliezen rond het ruggenmerg (het spinnenwebvlies en pia mater). Hier doorheen stroomt het ruggenmergvocht. Deze vliezen en dit vocht vormen de bescherming, een schokbreker voor het ruggenmerg.

Als je dit mechanisme van het ontstaan van een syrinx zou begrijpen, zou je waarschijnlijk in de toekomst posttraumatische SM en SM door CM kunnen voorkomen.

Bij verschillende studies zijn diverse uitkomsten gevonden. Vóór het ontstaan van



Subarachnoidale ruimte bevindt zich tussen zachte vlies en spinnenwebvlies.

een syrinx is er bijvoorbeeld zwelling gezien van het ruggenmerg. Gebleken is dat de vloeistof in de syrinx identiek is aan het ruggenmergvocht, dus kan het syrinxvocht niet afkomstig zijn vanuit het bloed. Dan is er nog gebleken dat als er een kleurstof in het ruggenmergvocht wordt ingespoten, dat ook in een syrinx terecht komt.

Conclusie

Het vocht in de syrinx is afkomstig uit de subarachnoidale ruimte!

De zwellingsfase die is opgemerkt, is waarschijnlijk een pre-SM-stadium waaruit zich de SM ontwikkelt. Gezien wordt ook dat de meeste schade van SM in het begin van de aandoening ontstaat, de meeste patiënten

stabiliseren daarna voor langere tijd. Vermoedelijk ontstaat deze schade zelfs al in het pre-SM-stadium.

Onderzoek heeft uitgewezen dat er transport is van ruggenmergvocht vanuit de syrinx naar de subarachnoidale ruimte en andersom. De syrinx ontstaat als er minder vloeistof uit de syrinx stroomt dan dat erin komt. Het zou dus kunnen zijn dat het probleem ligt bij dit verminderde terugstromen vanuit de syrinx.

Na een decompressie operatie in geval van een CM is gebleken dat het terugvloeien van vocht vanuit de syrinx toeneemt, waardoor de syrinx verkleint.

Lees verder op de volgende pagina.





Vervolg van pagina 7.

In geval van post-traumatische SM kan soms een aanwezige blokkade weggehaald worden, in dat geval stroomt er minder ruggenmergvocht de syring in, waardoor de syring kleiner wordt. Zo'n blokkade zorgt voor minder demping van de druk in het ruggenmerg,

waardoor er meer ruggenmergvocht de syring ingedruwd wordt.

Als er sprake is van een tumor is er niet zozeer sprake van meer instroom van ruggenmergvocht de syring in, maar wordt dit vocht ter plaatse (in het ruggenmerg) gevormd.

Conclusie

Hieruit blijkt maar weer dat het heel belangrijk is om de oorzaak van een SM te kennen; omdat een eventuele behandeling en het slagen daarvan hier sterk van afhangt. Helaas is het soms erg moeilijk om deze oorzaak te achterhalen.

Beeldtechnieken

Ik wil heel in het kort iets vertellen over nieuwe MRI-technieken, **Dr. Paolo Bolognese** en **Dr. Victor Haughton** vertelden hier beiden over.

Dit waren vrij technische praatjes, maar ik zal proberen er de belangrijkste punten uit te halen.

Er zijn de laatste jaren veel nieuwe ontwikkelingen in de diverse beeldtechnieken. We hebben waarschijnlijk allemaal wel gehoord van de zogenaamde **cine MRI** (flow MRI), waarbij er bewegende beelden kunnen worden gemaakt waarmee de doorstroming van het ruggenmergvocht gevisualiseerd kan worden.

Toch heeft deze techniek volgens Dr. Bolognese nog wel wat beperkingen. Doordat deze opnametechniek gerelateerd is aan de hartslag is het beperkt, hij kan bijvoorbeeld niet tijdens een operatie gebruikt worden en kleine details zijn ook niet zichtbaar.

Dan is er de zogenaamde **B scan real time-techniek**. Ook hierop kun je beweging zien, maar dat is niet exact de beweging van het ruggenmergvocht. Dus het is de vraag of je hiermee altijd de juiste info krijgt.

Dr. Bolognese heeft ervaring opgedaan met de **color doppler echo**, waarmee ook tijdens een operatie de stroming van het ruggenmergvocht te meten is. Hiermee wordt heel veel informatie verkregen en kunnen ook de operatietechnieken worden aangepast. Het gaat hier wel om extreem dure apparatuur die moeilijk in gebruik is en veel ervaring eist. Hiermee kun je tijdens een operatie wel exact zien wanneer de stroming van het ruggenmergvocht goed is hersteld.

Conclusie

Meer ervaring met deze technieken en samenwerking tussen chirurgen en MRI-technici zullen zeker tot betere resultaten gaan leiden!

Dr. Haughton heeft met behulp van de **cine MRI-beelden** gekeken naar de relatie tussen de beelden en de klachten. "Je zou graag aan de hand van de beeldgegevens een voorspelling kunnen doen hoe een bepaalde patiënt op een bepaalde behandeling zal reageren."

Met behulp van de **cine MRI** is gezien dat een normale hersen-ruggenmergvochtdoorstroming helemaal niet homogeen is, deze is erg rommelig en onregelmatig, met name in het hoofd en achterhoofds gat. Echter rond het ruggenmerg is deze wel vrij homogeen.

Bij patiënten met CM (met symptomen) is waargenomen dat deze doorstroming rond het ruggenmerg veel complexer is en niet homogeen is. Er is ophoping van vloeistof in een bepaald gebied en men ziet stroming in beide richtingen tegelijk, etc.

Bij CM-patiënten zonder symptomen volgt de stroming van het ruggenmergvocht een meer normaal patroon.

Conclusie

Er lijkt een relatie tussen het stromingspatroon, gezien met de **cine MRI**, en de mate van klachten die patiënten hebben.

Tijdens de vragenronde kwam de vraag in hoeverre bij traumatische SM-littekenweefsel in beeld kan worden gebracht met de huidige MRI-technieken. Het kan wel, maar is moeilijk.



MRI-scanner.

Betere beelden zijn te verkrijgen via een **myelogram**, waarbij gebruik wordt gemaakt van kleurstof. Maar hiervoor is wel een heel goede neuro-radioloog nodig om de beelden goed te interpreteren. Blijft het probleem dat als het littekengebied erg groot is, dit zeer moeilijk te behandelen blijft.

Een MRI geeft ook alleen maar anatomische informatie en geen functionele informatie. In de hersenen is dit wel mogelijk, maar voor het ruggenmerg is deze techniek er nog niet. Dus je weet nooit exact wat er gebeurt. Dat blijft een grote beperking van deze beeldtechnieken. Plaatjes zeggen gewoon niet alles, zeker niet over de klachten en beperkingen van een patiënt. Een veel gehoorde opmerking van de artsen op het congres was dan ook: "we behandelen geen plaatjes, we behandelen patiënten". *Dát lijkt me een zeer goede instelling van een arts!*



Natuurkundige modellen voor CM en SM

De ASAP financiert nu al een paar jaar een natuurkundig onderzoeker die werkt aan modellen om CM en SM beter te begrijpen. Deze Frank Loth vertelde wat over zijn boeiende, lopende onderzoek.

Hij heeft diverse doorstromingsmodellen gemaakt om CM/SM na te bootsen in het laboratorium. Hieraan doet hij vooral heel veel metingen en deze modellen gaan ook de MRI in, om zo ook deze beelden beter te leren begrijpen. Zeer belangrijk zoals we net gelezen hebben!

Dit onderzoek is nodig om de verschillende krachten in dit systeem (hersenen/ruggenmerg) te begrijpen, om zo meer te kunnen leren over het ontstaan en beloop van onze aandoeningen.

De stroming van het hersen en ruggenmergvocht is zeer complex en wordt door diverse factoren ook nog beïnvloed. Zo is er onder andere de rekbaarheid van de weefsels en ook eventuele blokkades die allemaal invloed hebben op deze flow. Bij een blokkade van bijvoorbeeld een CM is er nog wel doorstroming, maar is de druk veel groter.

Uit onderzoek is ook gebleken dat de rekbaarheid van de schedel bij CM-patiënten veel lager is dan normaal. Soms is de opening waardoor het hersenvocht de schedel uitstroomt niet heel veel kleiner dan normaal, maar is de druk wel met een veelvoud verhoogd!

Ook is uit deze modellen gebleken dat de syring bij SM flink heen en weer beweegt door het pulseren van het ruggenmergvocht. ●

“Hopelijk komen de komende jaren uit dit onderzoek meer resultaten waarvan de artsen kunnen leren over SM/CM!”

Sudoku

Deze sudoku is een puzzel van negen bij negen vakjes waarin een aantal reeds ingevulde getallen staan. Je dient de overige vakjes in te vullen op zo'n manier dat in elke horizontale lijn én in elke verticale kolom de cijfers 1 tot en met 9 één keer voorkomen. Verder is de puzzel weer ingedeeld in onregelmatige blokjes van 9 vakjes, die elk ook weer eenmaal de cijfers 1 tot en met 9 moeten bevatten.

7		2				1		6
				7				
4								2
			1		8			
	4						1	
			9		4			
2								4
				6				
5		1				9		8

Oproep

Om te zorgen dat er met enige regelmaat een leuke nieuwsbrief gemaakt kan worden, doen we ook een beroep op onze leden.

Copij

Kom je ergens een interessante tekst tegen, misschien een mooi gedicht, leuke informatie of iets grappigs, stuur het aan ons door!

Wie stelt zich voor?

Tevens zoeken we leden die zichzelf in de komende nieuwsbrieven voor willen stellen aan de andere leden. We zijn een relatief kleine groep, en het is leuk als we langzaamaan wat meer van elkaar te weten komen.

Stuur uw copij en aanmeldingen voor 'Een SPV-lid stelt zich voor' aan:
penningmeester@syringo-chiari.info

Kenmerken van een syrinx

- Breidt zich uit.
- Bovenste of onderste deel hiervan zit anatomisch dicht bij de blokkade.
- De diameter is het grootst op het niveau vlakbij het 'probleem'.

Dr. Amelink toonde diverse beelden van syringes met diverse oorzaken en klachtenbeelden. De grootte van een syrinx is lang niet altijd gerelateerd aan de ernst van de klachten!

Posttraumatische syringomyelie

De exacte fysiologie en oorzaken hiervan zijn nog altijd niet geheel begrepen. Er kunnen **grofweg 4 oorzaken** zijn:

- Bloedingen in het ruggenmerg waardoor een myelomalacie kan ontstaan. Dit geeft direct neurologische problemen, maar is niet progressief. Soms leidt een mild trauma tot syringomyelie zonder bloeding.
- Verlittekening van het spinnenwebvlies. Bijvoorbeeld door een ontsteking na een bloeding, door mechanische irritatie na een trauma of als gevolg van een operatie. Dit kan leiden tot veranderingen in de doorstroming van het ruggenmergvocht.
- Laesie (wegvallen) van het spinnenwebvlies. Na een trauma kan tethering (vastzitten) van het ruggenmerg ontstaan. Hierdoor kan een progressieve syringomyelie ontstaan.
- Ernstige trauma kan leiden tot myelomalacie. Hierdoor kan een syrinx beginnen en zich verder uitbreiden.

Verschuiven van posttraumatische syringomyelie

Door middel van MRI-beelden en eventueel een flow-studie is soms te bepalen waar een obstructie zit en waardoor de doorstroming van het ruggenmergvocht beperkt is. Soms is verlittekening van het spinnenwebvlies in beeld te brengen.

Behandeling van posttraumatische syringomyelie

Dit kan door middel van:

- **Opereren** Alleen doen als er progressieve klachten zijn. Dan kan er eventueel een shunt geplaatst worden of een arachnolyse

Klinisch beeld en voorkomen van symptomen bij posttraumatische SM

Symptoom ¹	Initieel	Op moment van diagnose
Pijn (vaak zeer ernstig)	57%	70%
Gevoelloosheid/doof gevoel	27%	40%
Toenemend motorisch defect	23%	40%
Toenemende spasticiteit	10%	40%
Hyperhidrosis (overmatig transpireren)	3%	13%
Autonome dysreflexie ²	3%	3%
Geen symptomen	7%	7%

1 Symptomen ontstaan tussen de 3 maanden en 34 jaar na trauma.

2 Overactiviteit van autonome zenuwstelsel.

en decompressie operatie plaatsvinden.

- **Afwachten** Er is gebleken dat 34 procent van de posttraumatische syringomyeliepatiënten stabiel blijft. Bij ongeveer 68 procent vindt er gedurende vele jaren achteruitgang plaats.

Shunting van een syrinx moet alleen dan gedaan worden als er geen andere oorzaak gevonden kan worden. Of indien een eventuele oorzaak niet te verhelpen is. Het doel van shunting is het draineren van het syrinxvocht. Er zijn verschillende manieren om dit te doen, het beste is de syringosubarachnoidale shunt. Hierbij wordt een verbinding gemaakt tussen de syrinx en de subarachnoidale ruimte (ruimte tussen twee ruggenmergvliesen). Soms is een andere methode noodzakelijk. In 10 tot 100 procent van de gevallen, gemiddeld bij 50 procent (vaak dus!) stopt een shunt na een tijdje met functioneren.

Bij **arachnolyse** en **decompressie** van het ruggenmerg zorg je voor een vrije passage van het ruggenmergvocht in het gebied van verlittekening. Soms is het noodzakelijk om wat van het ruggenmerg weg te nemen om de doorstroming van het ruggenmergvocht te herstellen. Dit wordt alleen in uiterste gevallen gedaan bij patiënten met een complete dwarslaesie.

Conclusie

Voor alle operaties geldt dat er meestal geen grote veranderingen of verbeteringen te verwachten zijn. Enkel de progressie wordt een halt toegeroepen. Op korte termijn is er geen verschil tussen shunting of arachnolyse. Op lange termijn geeft arachnolyse betere resultaten. Maar er bestaat altijd een risico op extra verlittekening en nieuwe klachten hiervan. ●

**Riehanne Trimbach
en Karin van Veen**

Conclusies

Algemeen	Syringomyelie en Chiari malformatie zijn zeer zeldzaam.
Diagnose	De diagnose is soms moeilijk te stellen. Er is sprake van een sluipend begin met in aanvang weinig specifieke klachten.
Klachten	De klachten kunnen uiteindelijk zeer invaliderend zijn.
Ontstaan en ontwikkeling	De wijze waarop deze aandoeningen ontstaan en zich ontwikkelen is nog maar deels begrepen.
Behandeling	De behandeling is lastig, net als de beslissing wanneer te behandelen. Vaak is voorkomen van verdere achteruitgang het hoogst haalbare.

Een SPV-lid stelt zich voor

In iedere uitgave van de nieuwsbrief geven wij een lid de gelegenheid om wat uitgebreider aan het woord te komen. Dit keer is de beurt aan Ton van Gils, die aan de hand van een vragenlijst wat meer over zichzelf, zijn aandoening en ervaringen vertelt.

Over jezelf

Wat is je naam? Ton of Teun als roepnaam en Van Gils als familienaam, de eau de toilette van dit merk is lekker maar de pakken zijn me niet aan te praten, ik hou het bij een motorpak.

Wat is je huidige leeftijd? Ja dat is erg privé, maar omdat ik hier vrijwillig aan mee werk geef ik toe 55 jonge strakke jaren achter de rug te hebben.

Wat is je gezinssamenstelling? Een lieve dominante vrouw die een bloemenzaak annex postagentschap runt. Dan heb ik daaraan parallel twee kinders, van elk geslacht een, de een verpleegkundige die altijd voor me denkt. De andere project-manager ICT.

Ben je nog werkzaam? Weer werkzaam, wat ontzettend leuk voor de sociale contacten en humor is, en natuurlijk het motorrijden met collega's. Maar ik ben werkzaam als tekenaar-constructeur werktuigbouw, elektrobesturingen, en piping. Dit alles bij een bedrijf dat u het licht brengt, NUON.

Wat zijn je hobby's? Ja, ... dáár is dit Word-document te klein voor. Ik heb noodgedwongen de hobby koken van hele lekkere dingen. Mijn kookboek dat ik schrijf ligt op tilt door tijdgebrek. Mijn vrouw heeft geen tijd om te koken dus ben ik het haasje. Om te ontstressen rijd ik af en toe motor op bevel van mijn vrouw. Ze heeft me dan ook voorzien van de twee beste motors die worden geproduceerd. Ik reis graag, vang wel eens een visje om te combineren met mijn kookgekte, ... etc. etc.

Over je aandoening

Wat heb je (SM/CM)? Ik ben een gelukkig mens met twee motoren, twee kinderen en ik heb ook twee aandoeningen SM/CM die ik naar mijn beleavingswereld goed onder controle heb na om en nabij 20 jaar.

Sinds wanneer heb je klachten? Dat is medio jaren 90 aan het licht gekomen, door allerlei dingetjes die mijn huisarts afdeed met teveel stress op het werk. Al met al bij een fysio-behandeling streek mijn privétherapeut met zijn balpen over de holte van mijn voet, hij constateerde een vreemde reflex. "Ben je weer aan het O.H.-en", zei hij toen, oftewel: ouweh..., nee dus. Hij is in de pen geklommen en heeft mijn huisarts uitgelegd in welke lessen op college hij met de meiden heeft zitten sjansen. De tijd tot de jaren negentig heeft toch voor heel wat problemen gezorgd die niemand kon plaatsen. Erg vervelend dat ik mezelf als aansteller classificeerde.

Wanneer is de diagnose gesteld? Omstreeks 1991 werd met zekerheid gezegd dat ik SM/CM had gekregen van Sinterklaas. Daarna terug bij de realiteit en naar Hoensbroeck voor een studie AutoCad en werken aan de toekomst, om te zorgen dat de kinders konden studeren, want je wereld dondert op dat moment dus echt in.

Ben je ooit geopereerd, en wat zijn je ervaringen daarmee? Ik ben niet geopereerd, wil ik dat ook wel? Als ik Dr. Amelink goed heb begrepen op de patiëntendag, blijven de pijntjes die bij mij als een vicieuze cirkel door mijn body gaan, toch aanwezig. Als ik dit afzet tegen de lol die ik heb met mijn vingers verbranden bij het koken, en de zadelpijn na een lange motorrit dan peins ik er nog niet over. Komt tijd, komt raad.

Wat zijn op dit moment je belangrijkste klachten/bependingen? Stijve nek met daar parallel aan hoofdpijn, dan heb ik een behoorlijke slechte loop, 'dronkemansloop' staat in mijn medisch dossier. Jaaah, ... en dan met regelmaat over mijn hele lichaam



spierpijntjes. Die heb ik goed onder controle door veel te bewegen, wat fitness en fietsen (met soms over de kop gaan). En dan de belangrijkste klacht, de onbekwaamheid van sommige artsen waarmee ik te maken kreeg ... sorry, laat maar, verspilde tijd, ook te veel zitten sjansen tijdens het college.

Is er iets wat je door je aandoening niet meer kan, wat je heel erg mist? Ja, mijn adrenalinepeil tarten bij extreme dingen, ik wilde bijvoorbeeld gaan duiken, forget it. Op de motor moet ik heel alert zijn, op mijn tellen passen en precies weten wat ik doe. Ik wilde graag 'vrije val skydiving' doen.

Hoe reageert je omgeving op jou sinds je deze aandoening hebt? Mijn directe familie, mijn gezin dus, leven soms teveel met me mee wat niet nodig is. Het is mijn probleem, ... maar wel fijn als ik er behoefte aan heb. En dat gebeurt, geloof me. Mijn eigen familie van mijn kant heb ik laten adopteren omdat ik denk dat ze niet helemaal kosjer zijn, misschien dat de mensen die hun hebben geadopteerd er wat mee kunnen. De familie aan mijn vrouw haar kant zijn wel bezorgd, en denken mee, bijvoorbeeld op vakantie, zo van, "hé, denk je aan die steile afgrond, dat is iets te diep om te vallen".

Lees verder op de volgende pagina.

Al met al is het natuurlijk niet te begrijpen wat wij hebben, het is ook een complexe aandoening.

Over de SPV

Wanneer ben je lid geworden? Ik ben aan mijn tweede jaar als lid bezig, erg leuk, veel betrokkenheid

Hoe heb je over de vereniging gehoord?
Bij toeval via internet.

Hoe vaak kijk je op de website? Meestal iedere dag, soms meerdere malen, ligt eraan of ik wat heb geschreven. En natuurlijk om bij te blijven, en indien nodig iemand wat wijs te maken of een hart onder de riem te steken.

Waarom vind jij het belangrijk om lid te zijn van een patiëntenvereniging? Ja, je ziet via het net en de patiëntendagen toch ook eens wat voor ellende andere mensen hebben.

Het zet je hele eigen probleem in een ander daglicht. Je kunt ook heel wat dingetjes plaatsen en verifiëren.

Over 'van alles en nog wat'

Wat wil je nog kwijt aan de andere leden?
Persoonlijk vind ik dat we met deze SM/CM moeten zorgen dat je geestelijk goed in je jasje moet proberen te zitten. Doe veel leuke dingen die je aan kunt met je beperkingen. Probeer zoveel mogelijk door je eigen lichaam te laten doen, zonder medicatie. Ik gebruik alleen wat als het nodig, en dan alleen een paracetamolletje met coffeïne, de medicatie van mijn neuroloog heeft me doen moeten afkicken. ●

“Ik wil alle medepatiënten heel veel wijsheid en moed toewensen met hun aandoening en de te nemen beslissingen.”

Juridisch Steunpunt CG-Raad

Omdat de SPV een lidorganisatie is van de CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad), hebben onze leden recht op juridische steun. Hiervoor is een speciaal Juridisch Steunpunt, met diverse vaste medewerkers. Informatie over dit Steunpunt vindt u op www.juridischsteunpunt.nl.

Het Juridisch Steunpunt helpt mensen op weg in de ingewikkelde wirwar aan regels op het terrein van onder meer sociale zekerheid, zorg, wonen, vervoer, onderwijs en belasting. Iedereen kan met juridische vragen over een chronische ziekte of handicap terecht bij het Juridisch Steunpunt. Voor leden van de lidorganisaties van de CG-Raad is de dienstverlening echter uitgebreider. Indien nodig kan een jurist van het Steunpunt zich in uw zaak verdiepen. Het juridisch Steunpunt is bereikbaar via telefoon (035) 6722 666

Een ontmoeting op straat

“Hé, wat leuk dat ik jou weer eens zie. Wat doe je tegenwoordig?”

Ik zei: “syringomyelie”.

“O, wat leuk ... en waar en bij wie?”

“Bij het VU in Amsterdam.”

“Goh, dat je dat allemaal kan! Nou, succes ermee.”

Ze verdween snel.

En ik zei vrolijk: “dank je wel”.

Aangepast naar origineel van Marij van Berkel

COLOFON

Oplage: 75 stuks

Datum: november 2009

Tekst: Karin van Veen, Riehanne Trimbach en Ton van Gils.

De Syringomyelie Patiënten Vereniging

Als vereniging willen wij graag meer bekendheid geven aan zowel syringomyelie (SM) als de Chiari malformatie (CM). Dit doen we door het geven van voorlichting aan u als patiënt, maar ook aan familieleden en bekenden.

Wij kunnen u terzijde staan met bijvoorbeeld het geven van adviezen met betrekking tot een veranderde levenswijze waar u misschien mee te maken zult krijgen. Wij stimuleren onderling contact tussen patiënten en hun naasten. We organiseren bijeenkomsten waarbij sprekers meer zullen vertellen over SM en CM of bepaalde aspecten hiervan.

De website

Op de website wordt uitgebreider op het ziektebeeld ingegaan en duidelijk uitleg gegeven. Vragen kunt u stellen in een forum. Ons OPEN FORUM is toegankelijk voor 'alle' belangstellenden. Tevens is er een BESLOTEN FORUM voor 'onze' leden. Hier vindt u extra tips, informatie over verschillende therapieën en nog veel meer!

Samen staan we sterk

Graag nodigen wij u uit om een kijkje te nemen op onze website, en overweeg een lidmaatschap, want samen staan we sterk! Samen kunnen we ervaringen uitwisselen, leren van elkaar, maar ook wetenschappelijk onderzoek stimuleren, een congres organiseren en onze zeldzame aandoeningen onder de aandacht brengen bij artsen.

INFORMATIE

Syringomyelie Patiënten Vereniging
www.syringo-chiari.info
secretaris@syringo-chiari.info