

NIEUWSBRIEF

Een uitgave van de Syringomyelie Patiënten Vereniging

INHOUD

<i>Van het bestuur</i>	1
<i>Medische update</i>	2
<i>Verslag SVP-ledendag</i>	4
<i>Lezing van Prof. Aschoff</i>	6
<i>Een internationaal symposium</i>	8
<i>Lachen is gezond: pleidooi voor een vrolijk leven</i>	10
<i>Cartoon & Puzzel</i>	11
<i>Een SPV-lid stelt zich voor</i>	12

Van het bestuur

Een warme lente, een nieuw geluid

*De lente is heerlijk begonnen en af en toe lijkt het al wel zomer!**Dat doet de mens goed, en velen van ons gaan er dan ook weer op uit.**Ook wij hebben de afgelopen tijd niet stilgezeten.*

Voor u ligt de nieuwsbrief met vele wetenswaardigheden, artikelen en ander leesvoer. Karin en Fred van Veen zijn in december naar een groot congres in Berlijn geweest. Een impressie van de vele bijeenkomsten staat in deze nieuwsbrief. Ook kunt u een uitgebreid verslag van de ledendag van afgelopen oktober lezen. Inmiddels is er ook dit voorjaar alweer een zeer geslaagde ledendag geweest. Meer hierover zult u in een volgende nieuwsbrief lezen.

Pedicure en podoloog (en SPV-lid) Bep van Leeuwen beschrijft uitgebreid wat voor soorten voetklachten kunnen ontstaan als gevolg van Chiari malformatie en syringo-

myelie. De moeite waard om te lezen! Verder kunt u een samenvatting lezen van een lezing van prof. Aschoff, gehouden tijdens het symposium in Berlijn. Hierin wordt een stukje geschiedenis beschreven van het operatief ingrijpen bij syringomyelie. In 'een lid stelt zich voor' maken wij kennis met Gerko IJzerman. Hij vertelt wat over zichzelf en over zijn ziektebeeld. Al met al een interessante nieuwsbrief waar voor iedereen iets in te vinden is.

Wij wensen u weer veel leesplezier!

Dick Slooter

Algemeen bestuurslid



Voetklachten bij Chiari malformatie en syringomyelie

Door Bep van Leeuwen-Lok, doktersassistente, pedicure + podoloog en podoposturaal therapeut

Deze aandoeningen kunnen samen gaan met bepaalde aangeboren afwijkingen zoals Spina bifida (met of zonder klompvoeten). Maar zij kunnen ook aan het licht komen bij post traumatische klachten van rug, nek, schouders, benen en voeten. Door de komst van de MRI zijn deze aandoeningen steeds beter in beeld te brengen en te diagnostiseren, veel onbegrepen rug- en nekklachten krijgen daardoor een mogelijk oorzaak. Traumatische oorzaken kunnen bijvoorbeeld zijn een auto ongeval, een val van een trap of een ongeluk die de wervelkolom op diverse plaatsen beschadigd.

Aangeboren

Aangeboren Chiari malformaties en syringomyelie (en soms syringobulbie), komen voor bij Spina bifida aperta; een open rug. Een open ruggenmerg ter hoogte van het achterhoofd (de kleine hersenen liggen hierbij buiten de schedel) wordt ook wel occipitaal meningo encefalocele genoemd. Bij een Chiari malformatie kan soms ook het syndroom van Klippel-Feil ontstaan. Dit syndroom uit zich in een korte brede nek, met een lage haargroei grens, soms met huidplooiën in de nek. Dit is het gevolg van wervels die een blokvorm hebben. Daar de tonsil (aanhangel) van de kleine hersenen in het achterhoofd gat ligt, zorgt dit voor een minder beweeglijke nek waardoor er een Klippel-Feilsyndroom ontstaat. Het meest voorkomend is een Spina bifida ter hoogte van lende wervels.

Syringobulbie en syringomyelie

Bij een syringobulbie is er sprake van holtevorming in het verlengde merg dus hoog in de nek, dit komt echter slechts weinig voor. Bij een syringomyelie is er sprake van holtevorming in het ruggenmerg.

Patiënten met een syringobulbie zullen meer klachten hebben van nek, schouders, armen, handen en in het gezicht bijvoorbeeld aangezichtspijnen.

Patiënten met een syringomyelie kunnen klachten hebben van nek, schouders, armen, handen, rug en voeten, afhankelijk de plaats van de beschadigingen.

Neuropathie

Neuropathie (het niet goed functioneren van de zenuwen) van handen en voeten, ook wel polyneuropathie genoemd komt regelmatig voor bij patiënten met een Chiari malformatie en ook bij syringobulbie en syringomyelie.

Sensibele neuropathie

Het gaat hier om gevoelloosheid in handen en/of voeten, het verschil tussen warm en koud wordt niet meer waargenomen, mensen kunnen zich bijvoorbeeld aan heet water tijdens het douchen of baden verbranden.

Motorische neuropathie

Motorische neuropathie heeft te maken met ons evenwicht. Zodra de motorische zenuwen zijn aangetast, zijn we niet meer in staat

om bijvoorbeeld op een been te staan, het evenwicht is verstoord, dit noemen we ataxie, motorisch ataxie. Bij een aangeboren vorm van Spina bifida kan sprake zijn van een cerebellaire ataxie. Daarbij bevindt de oorzaak van de motorische neuropathie zich niet in de zenuw, maar in de kleine hersenen (het cerebellum).

Autonome neuropathie

Autonome neuropathie leidt tot problemen als het niet meer kunnen op houden van de urine en ontlasting, dit komt bij diabetes ook voor. Ook kan hierdoor een zogenaamd charcotgewricht ontstaan.

Charcotgewricht

Een gewricht van Charcot (neuro-artropathie) is een sterke, pijnloze misvorming en slijtage van een gewricht. Dit kan diverse gevolgen hebben, het wordt bijvoorbeeld gezien bij syringomyelie, lepra, diabetische neuropathie, ontbreken van gevoel, langdurige toediening van corticosteroïden en hemofilie (bloedziekte). De oorzaak is altijd een zenuwbeschadiging, waardoor het vermogen om pijn in het gewricht waar te nemen is aangetast.

Aangepaste schoenen

Goede schoenen zijn voor iedereen van groot belang en zeker ook voor mensen met neuropathie zoals de syringomyelie patiënt. Een goede schoen heeft een stevige hiel-omsluiting. Een stevige 'cambreur' die zit in de zool en loopt van midden van de hak naar

Hierna gaat ze met een tipterm (zie foto tiptermtest), dat is een instrumentje wat aan de ene kant staal en andere kant een plastic uiteinde heeft testen of u verschil voelt tussen de koude en de minder koude kant van de tipterm. Vervolgens gaat de deskundige met een stemvork testen of uw

“Goede schoenen zijn voor iedereen van groot belang.”

de zool. De schoen moet van leer gemaakt zijn en over een goede pasvorm beschikken. De meeste schoenen worden te klein gekocht waardoor likdoorns en eelt ontstaan, schoenen zijn vaak ook te smal. Voor dat iemand over moet op orthopedische schoenen kan een MBT-schoen goede diensten bewijzen. Bij voetproblemen door bijvoorbeeld een Charcot voet, kan zo een schoen aan te raden zijn. Doordat deze schoen een hele goede afwikkeling heeft, iets dat mensen met syringomyelie, die kans lopen op neuropathie of een Charcot voet nodig hebben. Er zijn ook andere semi-orthopedische schoenen op de markt bijvoorbeeld de Xsensible.

Podotherapeut en medisch pedicure

Een podotherapeut is een wettig erkend voetbehandelaar, deze behandelt mensen met voetproblemen die zowel vanuit de voet zelf als vanuit rug, nek, schouders enzovoorts voortkomen.

Een medisch pedicure is een pedicure die gespecialiseerd is in het verzorgen van voeten van mensen met een medisch probleem.

Het screenen

Het onderzoeken van de voeten gaat als volgt, via uw huisarts kunt u naar een podotherapeut of medisch pedicure worden verwezen. De podotherapeut of de medisch pedicure zal na de anamnese (doornemen van voorgeschiedenis en problemen) een voetonderzoek bij u verrichten. Een van de onderdelen van het voetonderzoek is het screenen van de voeten, de podotherapeut of medisch pedicure gaat met een monofilament (een dun nylondraadje) uw gevoel testen (zie foto monofilamenttest), kijken of u nog pijn waarneemt in uw voeten.

motorische zenuwen nog intact zijn. Dan wordt de temperatuur van de voethuid nog gecontroleerd met de handen van de onderzoeker, om te kijken of de temperatuur aan beide voeten gelijk is. Is dit niet het geval, dan moet er door een arts gekeken worden naar het temperatuur verschil. Een mogelijke oorzaak hiervan zou een ontsteking kunnen zijn. Soms wordt de huidtemperatuur van beide voeten gemeten met een huidtemperatuur meter. Daarna wordt de bewegelijkheid van uw gewrichten van de voeten gecontroleerd en als laatste moet u uw handen in de bid stand houden (prayer signs), dit kan aangeven dat er gewrichts problemen zijn. Het verdere onderzoek bestaat uit onder andere het maken van blauwdrukken van de voeten, stilstaand en in beweging. Ook uw looppatroon wordt gecontroleerd.

Vergoedingen

Sommige zorgverzekeraars zoals Agis vergoeden uw behandeling bij de medisch pedicure. De podotherapeut wordt door de meeste zorgverzekeraars op verwijzing van de huisarts of specialist, geheel of gedeeltelijk vergoed.

Bij een gewone basis pedicure of een met aantekening diabetes- en/of reumatische voet krijgt u als syringomyelie- en/of Chiari-patiënt de verzorging van uw voeten niet vergoed. •

Kort voor het ter perse gaan van deze nieuwsbrief, ontvingen wij het trieste bericht dat Bep van Leeuwen-Lok op donderdagmiddag 19 mei, na een noodlottige val, onverwachts is overleden. Bep was SPV-lid van het eerste uur, ook was zij actief op ons forum, waar ze altijd bereid was om anderen met raad bij te staan. We zullen haar zeer missen!

Onderstaande foto laat de monofilamenttest zien. Daaronder de tiptermtest.



Wat is neuropathische pijn?

Door Johan Kres

Een zeer goed bezochte ledendag waarbij veel ruimte was ingeruimd voor een lezing van Drs. David J. Kopsky over de typische pijn die syringomyelie patiënten vaak ervaren.

De vereniging groeit!

Nadat iedereen aanwezig was en van koffie of thee was voorzien begon Karin van Veen met een ontvangstpraatje namens het SPV bestuur. Hierin werden de leden van harte welkom geheten en meegedeeld dat onze voorzitter Ad Wartenberg vanwege zijn ziekenhuisopname helaas niet aanwezig kon zijn. De aanwezige bestuursleden werden voorgesteld en daarna volgde kort wat informatie over de vereniging (momenteel 77 leden) en werden alle leden opgeroepen om ideeën aan te dragen voor toekomstige onderwerpen voor de komende ledendagen en nieuwsbrieven. Wat willen jullie??? Tevens herinnerde Karin de leden eraan dat op onze website diverse leerzame zaken te vinden zijn over o.a. wetgeving en wijst zij tevens nog even op ons gezellige, actieve forum. De diverse komende activiteiten, zoals de openingsdag van de Week van de Chronisch Zieken op 5 november 2010 in Den Bosch, waar onze vereniging met een informatiestand aanwezig zal zijn en het bijwonen door Karin van het internationale Syringomyelie congres in Berlijn in december 2010, komen eveneens aan de orde. Onze subsidieaanvraag voor 2011 is ingediend en inmiddels goedgekeurd door het Fonds PGO (onderdeel ministerie van VWS). Na deze inleiding stelde Karin ons Drs. David J. Kopsky voor, onze gastspreker van vandaag.

Inleiding Drs. David J. Kopsky

Drs. Kopsky, verbonden als arts, acupuncturist en hypnotherapeut aan het Instituut voor Neuropathische Pijn te Soest, begint zijn presentatie met uitleg over de indeling van zijn presentatie. Deze is opgebouwd uit 4 delen: inleiding, anatomie, neuropathische pijn en de mogelijke behandelingen.

In de inleiding wordt kort uitgelegd wat neuropathische pijn precies voorstelt. Zo'n 90% van deze pijn wordt of niet goed herkend of niet goed behandeld, aldus Drs. David J. Kopsky en dus is het van belang hier meer bekendheid aan te geven zodat meer mensen kennis krijgen van de mogelijkheden op dit terrein. Daarna vertelt hij kort, aan de hand van enkele plaatjes, wat de aandoening 'Syringomyelie' precies is. Syringomyelie is een verwijding van het centrale kanaal in het ruggenmerg, vaak veroorzaakt door een Chiari malformatie (CM). Bij CM ondervindt het hersenvocht, ook wel liquor geheten, een belemmering in de doorstroming richting ruggenmerg, doordat de tonsillen van de kleine hersenen teveel in het achterhoofdgat zijn gezakt. Aan de hand van twee plaatjes (zie figuur 1) is goed te zien hoe de doorstroming belemmerd wordt. Op het rechter plaatje is te zien hoe na een operatie (van de CM) er ruimte is gemaakt om het doorstromingsproces te verbeteren (decompressie operatie).

Het zenuwstelsel

Vervolgens gaat Drs. David J. Kopsky dieper in op de anatomie van het zenuwstelsel. Wanneer we weten hoe onze zenuwen lopen, is ook beter te begrijpen waarom we neuropathische pijn kunnen hebben. Als we de anatomie van de zenuwen onder de loep nemen dan is er een cellichaam (of celkern) met korte uitlopers, dendrieten genoemd, en 1 lange uitloper, axon geheten. De laatste bestaat uit diverse delen waar stroompjes doorheen lopen om signalen door te geven. De axon is omgeven door myeline wat zorgt voor een snelle signaaloverdracht. Wanneer er een prikkel binnenkomt, bijvoorbeeld



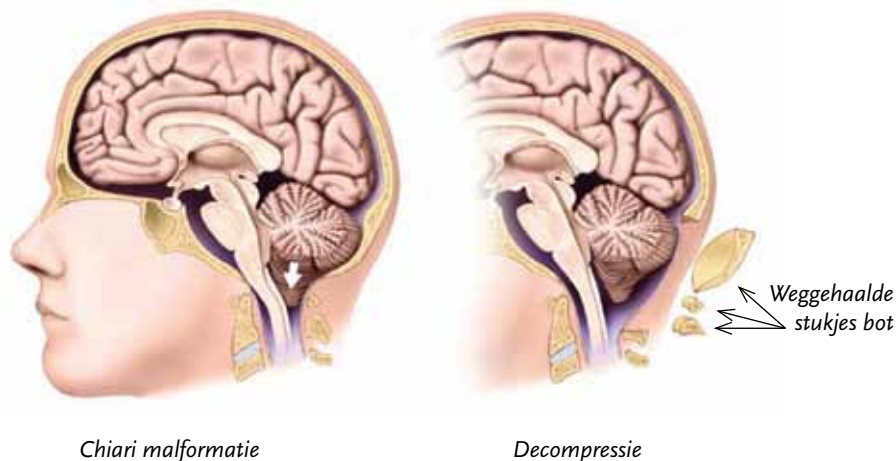
Drs. David J. Kopsky

als iemand zich brandt, wordt dit opgepikt door bepaalde censoren en ontstaat er als het ware een vonkje die overgaat in een stroompje, die door de zenuw loopt. De zenuwen zijn dus heel bepalend voor de pijnoverdracht.

Figuur 2 laat de anatomie van een zenuwcel zien. We beschikken over verschillende soorten zenuwen met een verschillende dikte. Om sommige van de zenuwen zit dus, zoals gezegd, een laagje myeline. De dikte van de zenuwvezel bepaalt de snelheid van de signaaloverdracht, waarbij door dikke vezels de overdracht sneller gaat dan door dunne vezels en door de vezels zonder myeline gaat de overdracht zelfs zeer langzaam. De snelheid varieert van die van een wandelaar tot bijna de snelheid van een vliegtuig.

Tussen verschillende zenuwcellen worden signalen overgedragen via de tussenruimte, de zogenaamde synapsen. In deze synaps komen allerlei stofjes vrij die zorgen voor die

Figuur 1: Belemmerde doorstroming door CM



overdracht, welke heel bepalend zijn voor pijn. Op deze stofjes (signaaloverdracht) kunnen pijnbestrijders (medicijnen) aangrijpen en zo dus demping/verlichting brengen.

Pijnprikkels en tastzin

Om een pijnprikkel te vervolgen nemen we het voorbeeld dat iemand zich snijdt. Een zenuw aan de oppervlakte signaleert dat en daarna gaat er een elektrisch signaal via de diepere lagen (perifere gevoelszenuwen) naar een ruggenmergzenuw. Hier kruist het signaal vervolgens de middenkern van het ruggenmerg en komt uiteindelijk via een volgende zenuw in de hersenschors waar de prikkel gewaar wordt. De verschillende prikkels worden via verschillende zenuwen en via verschillende banen in het ruggenmerg doorgegeven aan de hersenen. Sommige prikkels gaan direct waar ze het ruggenmerg inkomen naar de andere kant van het ruggenmerg, andere prikkels gaan eerst naar boven en kruisen op een veel hoger niveau het ruggenmerg. Tastzin kruist niet in het

ruggenmerg, maar gaat direct naar boven naar de hersenen. Dit verklaart waarom de verschillende gevoelens van pijn of uitval zo divers kunnen zijn en op verschillende delen van het lichaam tot uiting kunnen komen. Als er in het midden van het ruggenmerg een blokkade (syrinx) zit zullen de diverse prikkels die op dat nivo kruisen beïnvloed worden. Tastzin kruist niet het midden van het ruggenmerg en blijft dus meestal wel bestaan in aanwezigheid van een syrinx. Afhankelijk van de ligging en grootte van de aanwezige syrinx komen er verschillende gebieden en zenuwen in het ruggenmerg in de knel. De fijne tast ligt bijvoorbeeld in het ruggenmerg aan de buitenkant en komt dus minder snel in de verdrukking dan de zenuwen die pijnprikkels doorgeven. Aan de voorkant van het ruggenmerg lopen de zenuwbanen die verantwoordelijk zijn voor de grove tast en aanraking. Aan de zijkanten lopen de zenuwbanen die verantwoordelijk zijn voor pijn en temperatuurgevoel. De laatst genoemden komen door hun ligging eerder in de verdrukking.

Aan de hand van de klachten van iemand (het gevoel op diverse plaatsen van het lichaam) is het in feite zonder het maken van een MRI al te bepalen op welke hoogte de syrinx in het ruggenmerg zit. Een arts met een goede klinische blik zal vooraf al een juiste diagnose kunnen stellen en een MRI-scan kan deze dan daarna bevestigen. Overigens is het net als bij bijvoorbeeld een hernia, niet zo dat de klachten veel zeggen over wat er op een MRI te zien is of andersom. Met andere woorden een op een MRI duidelijk zichtbare hernia/syrinx hoeft geen klachten te geven en andersom.

Behandeling van neuropathische pijn

In z'n algemeenheid kun je stellen dat neuropathische pijn ontstaat door een beschadiging van de zenuwen, waarbij vooral de remming van de pijnprikkel wordt onderdrukt. Beschadigde zenuwen geven allerlei stofjes af waardoor andere zenuwen worden geprikkeld. De diagnose neuropathische pijn kan op diverse manieren worden gesteld, onder andere via bepaalde vragenlijsten. Zo'n 75 % van de mensen met syringomyelie ondervinden centrale neuropathische pijn met klachten als

- 1 overgevoeligheid voor pijnlijke prikkels (hyperalgesie);
- 2 gevoeligheid voor niet- pijnlijke prikkels (allodynie);
- 3 branden, prikken, tintelen, doof gevoel en elektrische schokken.

De behandeling van neuropathische pijn kan onder andere door het dempen van het zenuwstelsel met verschillende methoden.

Dit kan door middel van:

- A orale medicatie;
 - B medicatie met crèmes;
 - C neuromodulatie (onder andere tens en acupunctuur);
 - D psychologische interventies
- én soms ook met een:
- E operatie.

Lees verder op pagina 9.

Figuur 2: Anatomie van een zenuwcel



De geschiedenis van operatief ingrijpen bij syringomyelie

Samengevat door Karin van Veen

In 1867 werd syringomyelie voor het eerst in de medische literatuur beschreven door de arts Bastian. In 1900 waren er 26 geregistreerde gevallen van deze aandoening.

In 1902 noteerde H. Schlesinger in een medische encyclopedie een autopsie beschrijving van een syrinx.

Allereerste operatie's

De Nederlandse arts Gans was de eerste die in 1932 een operatie op een syringomyelie patiënt uitvoerde. De operaties die in deze tijd plaatsvonden werden meestal gedaan omdat er een verdenking op een tumor was, tijdens de operatie's werd er dan een syrinx gevonden die de klachten veroorzaakte. Uit autopsie verslagen wist men in die tijd eigenlijk al dat syringomyelie voor kon komen, zonder dat de patiënt hier ooit klachten van had. Mede hierop baseert men tegenwoordig nog steeds de afweging om niet operatief in te grijpen als er slechts weinig klachten zijn, onafhankelijk van de grootte van een aanwezige syrinx.

Komst van de MRI

Nadat begin jaren '80 van de vorige eeuw de MRI zijn intrede deed in ziekenhuizen werden er veel meer mensen met syringomyelie gediagnostiseerd, en nam het aantal operatieve ingrepen hiervoor pas echt toe. De ervaringen met deze ingrepen zijn dus ook nog maar zeer jong! Er kan nog niet veel gezegd worden over de effecten op lange termijn, van zo'n operatie, simpelweg, omdat er nog geen operatie's zo lang geleden gedaan zijn. Op korte termijn is er grofweg een verbetering te zien bij 51% van de patiënten, tegenwoordig, nu de microchirurgische technieken wat verbeterd zijn, zijn deze resultaten iets beter.

De arts Gardner (in 1973 overleden) heeft in zijn tijd wel al een aardig aantal operatieve ingrepen op syringomyelie patiënten gedaan, en zijn bevindingen op de lange termijn waren slecht.

Shunting en arachnoidolyse

Tot voor kort werd er voornamelijk ingegrepen door het plaatsen van een shunt, een verbinding, door middel van een slangetje, van de syrinx met een andere ruimte, waarin het vocht weg kan lopen. Hiervoor zijn vele verschillende technieken gebruikt. Het probleem hierbij was vaak dat door het vastzetten van de shunt aan de vliezen rond het ruggenmerg, er een verkleving ontstond, waardoor de beweging van het ruggenmerg belemmerd werd, zodat er een zogenaamd tethered cord ontstond. Met alle nare gevolgen van dien, zeer slechte resultaten met soms ontstaan van nieuwe syringes.

Vaak leidde dit zelfs tot meer problemen dan voor de operatie.

Later is er een iets verbeterde ingreep gekomen waarbij er sprake was van arachnoidolyse (weghalen van spinnewebvliezen en/of verlittekening) in combinatie met een duraplasie (vervangen/verstevigen van vliezen door kunststof 'matjes'), maar ook hier blijft het risico op tethering (vastzitten) groot. De lange termijn uitkomsten van deze ingreep zijn ook niet zeer goed. Nieuwere, betere methoden staan ook nu nog steeds ter discussie. De ideale ingreep is nog niet gevonden.

Oorzaken

Tegenwoordig wordt er wel onderscheid gemaakt in de oorzaken van de syringomyelie. Afhankelijk hiervan zijn de manieren van benaderen anders, maar ook de uitkomsten van eventuele ingrepen hangen hier erg vanaf.

Volgens een onderzoek van Prof. Aschoff van 1101 gevallen is de verdeling van de diverse oorzaken als volgt:

- 32,9% veroorzaakt door een chiari malformatie;
- 26,1% is post traumatisch;
- 25,9% is idiopathisch (oorzaak (nog) onbekend);
- 7,6% door tumor of afwijkingen van de bloedvaten;
- 7,5% door ontstekingen (hersenvliesontsteking).

De syringomyelie veroorzaakt door een Chiari malformatie moet worden aangepakt door middel van een operatie van de Chiari (decompressie operatie).

De post-traumatische syringes kunnen soms ook geopereerd worden, maar de uitkomsten hierbij zijn niet altijd even goed, zeker op lange termijn niet (tot maximaal 28 jaar is gevolgd). De statistische uitkomsten hiervan zijn als volgt:

- 0% volledig herstel;
- 9,5% verbetering;
- 52,4% stabiel;
- 38,1 % (voortschrijdende) verslechtering. •

Mensen die lid zijn van een patiëntenbelangenvereniging betalen contributie. Maar wist u dat veel zorgverzekeraars (een deel van) uw lidmaatschapskosten vergoeden? Dit gebeurt via de aanvullende verzekering. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad heeft samen met de NPCF een overzicht voor u opgesteld.

Veel zorgverzekeraars hebben dit jaar opnieuw een vergoeding van lidmaatschapskosten van een patiëntenvereniging opgenomen. U moet dan wel een aanvullende verzekering hebben die deze kosten vergoedt. Wat u terug kunt krijgen, verschilt per zorgverzekeraar.

Vergoedingen

Sommige zorgverzekeraars betalen jaarlijks de volledige vergoeding van het lidmaatschap terug. Andere zorgverzekeraars vergoeden jaarlijks een gedeelte van de kosten. Daarnaast zijn er zorgverzekeraars die

eenmalig een vergoeding geven, dus voor 1 keer. Helaas zijn er ook zorgverzekeraars die niets vergoeden.

Hieronder vind u een overzicht van de diverse verzekeraars. •

Agis		
Compleet	max. € 25,- per jaar	Patiëntenvereniging en/of ouderenbond is aangesloten bij de NPCF of CG-Raad. Vergoeding tegen overlegging van betalingsbewijs.
Comfort	max. € 25,- per jaar	Patiëntenvereniging en/of ouderenbond is aangesloten bij de NPCF of CG-Raad. Vergoeding tegen overlegging van betalingsbewijs.
ComfortPluspolis	max. € 25,- per jaar	Patiëntenvereniging en/of ouderenbond is aangesloten bij de NPCF of CG-Raad. Vergoeding tegen overlegging van betalingsbewijs.
50+ Actief Polis	max. € 25,- per jaar	Patiëntenvereniging en/of ouderenbond is aangesloten bij de NPCF of CG-Raad. Vergoeding tegen overlegging van betalingsbewijs.
AnderZorg		
ExtraVerzorgd 2	max. € 25,- per jaar	Patiëntenvereniging is aangesloten bij de NPCF of CG-Raad. Vergoeding tegen overlegging van betalingsbewijs.
ExtraVerzorgd 3	max. € 45,- per jaar	Patiëntenvereniging is aangesloten bij de NPCF of CG-Raad. Vergoeding tegen overlegging van betalingsbewijs.
Avéro Achmea		
Royaal	max. € 25,-	Wij vergoeden het lidmaatschap tot maximaal € 25,- per lidmaatschap met inachtneming van de gezamenlijke maximale kostenvergoeding per verzekerde per kalenderjaar.
Excellent	100%	-
CZ		
CZ Excellent	100%, max. 2 verenigingen per jaar	Landelijke of regionale patiëntenvereniging, kruisvereniging of thuiszorginstelling. Een patiëntenvereniging komt op voor de belangen van patiënten en consumenten in de gezondheidszorg en is (aspirant)lid van of aangesloten bij NPCF, CG-Raad, Platform VG of Platform Ggz (zie begripsomschrijving).

Een internationaal symposium, Berlijn 9–11 december

Syringomyelia 2010

Door Karin van Veen

Afgelopen december mocht ik dit bijzondere symposium bezoeken. Er waren voornamelijk neurochirurgen van over de hele wereld! Maar er waren ook diverse onderzoeksgroepen aanwezig, die zich bezighouden met divers onderzoek naar syringomyelie en de Chiari malformatie. Ik moet zeggen dat mij dat erg goed deed, ondanks dat hét medicijn er nog niet is, dé oorzaak nog niet gevonden en de beste ingreep nog wel ter discussie staat. Er gebeurt wel degelijk iets op dit terrein!

Diagnose en ontstaan

Ik wil hier graag wat verschillende lezingen noemen, om aan te geven hoe divers dit congres was. De eerste dag werd er 's ochtends voornamelijk gesproken over de diagnose en het ontstaan van syringomyelie. Dr. Aschoff uit Heidelberg vertelde iets over de geschiedenis van de chirurgie betreffende SM. Andrew Brodbelt uit Liverpool gaf een lezing over modellen voor SM. Natuurkundige stromingsmodellen om de stroming van het hersen- en ruggenmergvocht na te bootsen en om hier metingen aan te kunnen doen. Maar ook diermodellen, die al dan niet kunstmatig ruggenmergschade hebben, waarmee onderzoek gedaan kan worden. Een onderzoeker uit Australië vervolgde met een lezing over de hypothesen (vermoedens) met betrekking tot het ontstaan van een syrinx.

Experimenteren en onderzoeken

De tweede sessie in de middag betrof experimentele studies en diagnose aangaande SM. Een natuurkundige uit Australië liet erg lastige natuurkundige formules zien, waarmee hij de diverse hypothesen met betrekking tot het ontstaan van een syrinx doorrekende, om zo bepaalde oorzaken eventueel uit te sluiten. Ook uit Australië kwam Sarah Hemley die een zeer interessant praatje hield over de werking en betrokkenheid van een 'waterkanaaleiwit' bij SM. Dit eiwit speelt bijvoorbeeld ook een rol bij de aanwezigheid van een waterhoofd. Een andere onderzoeker uit dit team liet

een diermodel zien waarmee ze post-traumatische SM kunnen nabootsen.

Een arts uit Ulm, Duitsland vertelde ook iets over oorzaak en behandeling van SM in hun kliniek. Hierna liet zijn collega heel mooie beelden zien gemaakt met een nieuwe MRI-techniek, waarmee heel mooi blokkades in de doorstroming van het ruggenmergvocht in beeld gebracht kunnen worden. Ook een specialist uit Münster liet een nieuwe MRI-techniek zien, waarvoor met name speciale software werd gebruikt. Een andere Duitse arts vertelde over twee voorbeelden uit zijn praktijk van SM-patiënten, waarbij uiteindelijk bleek dat hun klachten toch door andere onderliggende kwalen veroorzaakt werden, en niet door de SM.

Beide sessies werden beëindigd met een ronde tafel discussie met diverse vooraanstaande specialisten over de verschillende mogelijkheden voor diagnose van SM.

Het spinnenwebvlies

Op de tweede congresdag kwamen er verschillende onderwerpen aan bod, per sessie waren er steeds 5–6 verschillende praatjes, eindigend met een ronde tafel discussie (deze zijn vaak erg interessant!). De eerste sessie van de dag ging over afwijkingen van het spinnenwebvlies in relatie tot syringomyelie. Gesproken werd over post-traumatische SM en non-traumatische beschadigingen. Verschillende manieren van operatief ingrijpen werden besproken. Als laatste werd er iets verteld over cysten in

het spinnenwebvlies die dezelfde klachten kunnen geven als een syrinx.

Schedelafwijkingen

Daarna volgde een sessie over afwijkingen aan de schedel (Chiari voornamelijk), met name bij kinderen. De decompressie operatie werd uitvoerig besproken, alsmede het behandelen van ontstekingen en afwijkingen in dat gebied. 's Middags was er eenzelfde sessie, maar dan met betrekking tot volwassenen. Besproken werden weer de verschillende operatie technieken en de resultaten hiervan. De laatste sessie die ik deze dag bezocht ging over afwijkingen in het hoofdhals gebied (weer Chiari, maar dan in combinatie met andere afwijkingen).

Zustervereniging en andere contacten

Ik heb deze dag ook gesproken met de secretaris en penningmeester van de DSCM, de Duitse patiëntenvereniging voor SM en CM. Er zit daar een compleet nieuw bestuur vanaf augustus, dus die heb ik allemaal nog nooit ontmoet. Mooie gelegenheid nu om ze persoonlijk te leren kennen en om ervaringen uit te wisselen! Ook heb ik tijdens de koffiepauze uitgebreid met Dr. Frommelt gesproken. Degenen die op de ledendag waren waar hij sprak zullen hem wel herinneren. Ik moest iedereen van de vereniging namens hem de hartelijke groeten doen! Deze avond was er een diner voor alle congresgangers. Ook hier heb ik weer kunnen spreken met verschillende artsen. Onder andere met een Nederlandse



kinderneurochirurg, die in 2012 een groot congres in Amsterdam gaat organiseren. Daar wilde hij met de patiëntenvereniging eens over rond de tafel zitten, ...

Revalidatie

Op zaterdagochtend waren de twee laatste sessies van het congres, waarvan vooral de eerste weer zeer interessant voor 'ons patiënten' was. Het ging over herstel/revalidatie en pijn behandeling. De laatste sessie van het congres ging over syringomyelie in relatie tot tethered cord en tumoren van het ruggenmerg.

DSCM-patiëntenbijeenkomst

Zaterdagmiddag ben ik samen met Fred snel naar de patiëntenbijeenkomst van de Duitse patiëntenvereniging gegaan, daar was het gezellig druk! Fijn om wat oude vrienden te zien, goed om nieuwe mensen te leren kennen! Diverse artsen waren vanuit het congres hierheen gekomen om enkele lezingen te geven, en om als team diverse vragen te beantwoorden, die vooraf konden worden ingestuurd. De artsen waren zeer open en eerlijk, ik denk voor iedereen zeer duidelijk! Van deze vragenronde zal ik de DVD-opnamen krijgen die we op een van onze volgende ledendagen hopen te tonen. Het geheel werd aan elkaar gepraat door een presentator/cabaretier, die er een vrolijke noot aan gaf.

Ik ben erg onder de indruk van alle nieuws dat ik weer heb gehoord. En dan moet je niet denken aan behandeling, de wonderingreep of hét medicijn, maar er wordt zeer veel onderzoek gedaan aan bijvoorbeeld het ontstaan van een syrx, in de toekomst kunnen onze artsen hier zeker veel van leren! Een belangrijke boodschap gaf Prof. Samii (een eminent neurochirurg, beschermheer van de DSCM) ons mee: Wij als patiënten moeten elkaar helpen, nieuw gediagnosticeerden wijzer maken door het delen van ervaringen en kennis, medepatiënten verwijzen naar die paar goede, ervaren artsen. Maar ook moeten we onze andere artsen, huisartsen en dergelijk uitleggen over onze aandoening. Wij, de patiënten, zijn in geval van zo'n zeldzame aandoening de specialisten op het gebied van onze ziekte! •

Vervolg van pagina 5.

Orale medicatie

Bij orale medicatie kennen we medicijnen als gabapentine, pregabaline, amitriptyline en tramadol. Deze medicijnen zorgen er voor dat de stofjes in de synapsen tussen de zenuwcellen zich niet goed kunnen hechten of minder vrij komen, waardoor er minder overdracht is van prikkels. Het is echter wel zo dat één medicijn vaak

"The two enemies of human happiness are PAIN and BOREDOM."

niet voldoende is. In 30% van de gevallen ondervindt men slechts 50% verlichting. Het nadeel van medicijnen zijn de risico's op bijwerkingen. Het is dan ook een zoeken naar een therapie, eventueel in combinatie met medicatie waarbij zo'n optimaal mogelijk resultaat bereikt wordt met de minste bijwerking. Soms kan dat dan ook resulteren in een combinatie van medicijnen met een lagere doses.

Bij crèmes

Bij crèmes wordt de pijn geremd via de perifere zenuwen (zenuwen die in de huid uitkomen).

Bij neuromodulatie

Bij neuromodulatie kennen we diverse methoden. Toepassing direct in de hersenen is nog in een zeer experimentele fase en dat geldt in iets mindere mate ook voor toepassing direct in het ruggenmerg. Daarnaast kennen we het gebruik van de TENS, welke via de huid werkt. Veel mensen hebben er baat bij maar bij sommige mensen geeft de TENS niet het gewenste effect maar juist een extra prikkel welke dan dus averechts werkt. Accupunctuur is ook een vorm van neuromodulatie die succes kan hebben bij pijndemping.

Bij Psychologische interventies

Psychologische interventies waarbij pijnsignalen verschoven kunnen worden zijn: cognitieve gedragstherapie, ondersteunend coachen, relaxatie, meditatie, biofeedback en hypnose.

Bij operatie

Bij een operatie is geen garantie vooraf te geven dat de pijn minder zal worden. Uit een onderzoek onder 25 syringomyelie patiënten die geopereerd zijn bleek bij 50% de pijn in eerste instantie verminderd te zijn, deels ook toe te schrijven aan het placebo effect. Maar bij 10% bleek de pijn na een operatie juist te verergeren.

Helaas is er tot heden nog weinig onderzoek gedaan naar neuropathische pijn en daarbij komt nog dat ieder individu anders is en dus ook verschillend reageert op een therapie. Een multimodale aanpak is dan ook het beste, dat wil zeggen, een aanpak waarbij op verschillende fronten behandeld wordt. De pijnpoli's in ons land werken dan ook met deze multimodale aanpak.

Een uitspraak die in het kader van deze lezing erg toepasselijk is: "The two enemies of human happiness are PAIN and BOREDOM" (door Arthur Schopenhauer).

Na afloop van de interessante lezing van Drs. David J. Kopsky gebruikten we met elkaar een zeer verzorgde en smaakvolle lunch en was er nog tijd voor onderlinge contacten.

Al met al weer een geslaagde ledendag! •

Lachen is gezond: pleidooi voor een vrolijk leven

Door Petra Pronk, eerder verschenen in het blad Uitzicht

Lachen in aanwezigheid van een ziekte. Lachen om je eigen ziekte. Veel mensen zijn er huiverig voor. Ten onrechte. Van een glimlach tot een schaterbui: humor heeft een positief effect op de gezondheid. Pleidooi voor een vrolijk leven.

Ziekte en gezondheid

Gezondheid is een groot goed. Logisch dus dat een gebrek aan gezondheid er vaak voor zorgt dat mensen depressief, zorgelijk of moedeloos worden. Met de komst van een ernstige ziekte lijkt het licht uit hun leven verdwenen. De gedachten draaien in een kringetje rond. De toekomst ziet er somber uit. Als er nog zo iets als een toekomst bestaat... Een voorzichtige aansporing van de omgeving om te proberen het leven wat zonniger in te zien

Ook in de Middeleeuwen bestond er al zoiets als een psychosociale aanpak avant la lettre. Zo zag de Franse professor H. de Mondeville het als de taak van de geneesheer om woede, haat en droefheid te verbieden en de patiënt eraan te herinneren 'dat het lichaam dik wordt door vreugde en mager door verdriet'.

Wetenschap

In onze tijd is humor een onderwerp geworden voor serieus wetenschappelijk

Tips voor een vrolijk bestaan

Lachen op commando heeft iets vreemds, maar zo hoeft het ook niet. Er zijn andere, meer natuurlijke manieren om vaker te kunnen lachen. Humor kan makkelijk een onderdeel worden van het dagelijks leven.

Enkele tips:

- 1 Neem je leven minder ernstig. Leer ook om jezelf te lachen. Dat maakt het leven een stuk minder zwaar.
- 2 Lach voluit in gezelschap. Samen met anderen lachen werkt beter dan alleen!
- 3 Glimlach in serieuze situaties.
- 4 Lach mee met mensen. Voor je het weet heb je de slappe lach.
- 5 Zoek mensen met dezelfde humor. Zo lach je waarschijnlijk nóg vaker.
- 6 Ga niet krampachtig om met fouten. Iedereen maakt wel eens fouten. Als het gebeurt, probeer het dan te relativiseren en durf erom te lachen, ook al is het pas naderhand. Het is nooit te laat om te lachen! •

“Piekeren neemt de zorgen voor morgen niet weg, maar wel de kracht van vandaag.”

kan zomaar leiden tot een woede-uitbarsting. “Makkelijk gezegd”, denkt de zieke. “Zij staan niet in mijn schoenen!” En dat is natuurlijk ook zo. Toch zijn er goede redenen om het genoemde advies op te volgen, want het is inmiddels wetenschappelijk bewezen: lachen is gezond.

Geschiedenis

Het idee dat lachen gezond is, is niet iets van de laatste tijd. De oude Grieken lieten in geval van ziekte al een komiek opdraven om het genezingsproces te versnellen. Ook het bijbelboek Spreuken wist van de relatie, getuige de uitspraak: “Een blij hart doet het lichaam goed. Maar neerslachtigheid verdort het gebeente”.

onderzoek. De tak van wetenschap die zich bezighoudt met het verschijnsel lachen heet gelotologie. Die term komt van het Griekse woord *gelos*, dat lach betekent.

De oorsprong van ons woord voor humor ligt in het Latijnse (h)umor dat lichaamsvocht betekent. Volgens de Griekse arts Hippocrates hadden alle mensen vier lichaamsvloeistoffen (zwarte gal, gele gal, bloed en slijm) die verwezen naar een bepaalde psychische toestand. Waren de vloeistoffen in evenwicht, dan was iemand gezond. Had iemand echter wat teveel van een bepaald vloeistof, dan was er sprake van een ziekte. Zo leidde een teveel aan zwarte gal bijvoorbeeld tot melancholie.

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 opgedeeld in blokjes van 9 vakjes, die elk ook weer eenmaal de cijfers 1 tot en met 9 moeten bevatten.

				2		1	9	5
	2			4	8			6
		6						
	6			3	7			1
2								4
1			2	9			5	
						5		
5			3	6			8	
7	9	2		5				

© Conceptis Puzzles 06390100066

DR IS NIKS VAN TE ZIEN HE...
...VAN DIE CHRONISCHE
ZIEKTE VAN JE...



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.

U kunt uw bijdrage sturen aan:
penningmeester@syringo-chiari.info

Een SPV-lid stelt zich voor

“Geniet van de kleine dingen, geniet elke dag weer.”

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 Gerko IJzerman, die aan de hand van een vragenlijst wat meer over zichzelf, zijn aandoening en ervaringen vertelt.

Over jezelf

Wat is je naam? Gerko IJzerman

Wat is je leeftijd? 36 jaar.

Wat is je gezinssamenstelling?

Getrouwd en 2 kinderen.

Ben je nog werkzaam? Ben chauffeur, belader bij de rova vuilnisman.

Wat zijn je hobby's? Mijn gezin, orgel spelen en muziek luisteren.

Over je aandoening.

Wat heb je (SM/CM)? Ik heb sm, syrx.

Sinds wanneer heb je klachten?

Ik heb klachten sinds maart 2008.

Wanneer is de diagnose gesteld?

4 oktober 2010.

Ben je ooit geopereerd, en wat zijn je ervaringen daarmee? Ben er nog niet aan geopereerd dus kan er niks over zeggen.

Wat zijn op dit moment je belangrijkste klachten/beperkingen? Heb vreselijk veel pijn in de onderrug geen gevoel in m'n geslachtsdeel. Heel moeilijk kunnen plassen. Ik zit aan de 90 mg morfine pleister en 450 mg lyrica. Ik kan kleine stukjes lopen,

zit de lange stukken in de rolstoel, heel moeilijk traplopen. Het niet meer kunnen werken is een beperking.

Is er iets wat je door je aandoening niet meer kan, wat je heel erg mist?

Het liefdesleven mis ik daardoor heel erg. Niet meer met de kinderen kunnen stoeien, leuke dingen doen met mijn gezin.

Hoe reageert je omgeving op jou sinds je deze aandoening hebt? Mijn leefomgeving is heel begripvol maar we staan machteloos omdat wij elke keer tegen een grote muur lopen omdat wij weer geen uitslag krijgen of omdat ze er niks aan kunnen doen.

Over de SPV

Wanneer ben je lid geworden? Wij zijn lid geworden in oktober 2010.

Hoe heb je over de vereniging gehoord?

Wij hebben een keer op google gekeken wat syrx is en zo kwamen wij bij de vereniging terecht.

Hoe vaak kijk je op de website? Wij kijken twee keer per week op de site, ligt er ook maar net aan hoe de zaken ervoor staan

Waarom vind jij het belangrijk om lid te zijn van een patiëntenvereniging? Om ervaringen te delen en zo het gevoel te krijgen dat wij er niet alleen voor staan.

Over 'van alles en nog wat'

Wat wil je nog kwijt aan de andere leden?

Geniet van de kleine dingen geniet elke dag weer.

COLOFON

Oplage: 125 stuks

Datum: mei 2011

Tekst: Karin van Veen, Johan Kres, Dick Slooter, Bep van Leeuwen-Lok, Petra Pronk en Gerko IJzerman.

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