

SPV

NIEUWSBRIEF



INHOUD

Van het bestuur	1
Filmverslag Pijn	3
Peter Vandertop	4
Honden en Chiari malformatie	5
Minder AWBZ meer gemeente	7
Verslag ledendag 15 juni 2013	9
Toegankelijkheid openbaar vervoer bij wet geregeld	10
Een lid stelt zich voor	12

Van het bestuur

Een jaar van grote veranderingen

Na een te nat voorjaar en de tropische maand juli die er op volgde zijn wij verheugd u nu weer een nieuwe nieuwsbrief te kunnen sturen.

Momenteel zitten wij in roerig vaarwater met alle perikelen rond het verdwijnen van de subsidie en andere overheidsmaatregelen. Mede om deze reden sturen wij u onze nieuwsbrief deze keer digitaal, zodat we onze kosten lager kunnen houden. Wij hopen dat dit voor u geen probleem zal zijn en deze er niet minder om gelezen zal worden.

Zoals bekend heeft Annemarie Brouwer haar bestuursfunctie beëindigd en zijn wij verheugd toch weer een enthousiast nieuw bestuurslid gevonden te hebben in de persoon van Lenie van Wessel. Riehanne Trimbach zal naast haar activiteiten voor het zogenaamde "voucherproject", waarover u in deze nieuwsbrief een kort verslag kunt lezen, ook het secretariaat voor haar rekening blijven nemen. Overigens zien wij het voucherproject van het "Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem" momenteel misschien wel als één van de belangrijkste zaken waar we als bestuur momenteel mee bezig zijn. Het doel is een verbetering van de pijnzorg in Nederland en meer erkenning en begrip te krijgen. Karin doet nog een kort verslag over de laatst gehouden ledendag en de op die middag vertoonde documentaire van Suzanne Raes over pijnbeleving. Verder kunt in deze nieuwsbrief een interview lezen dat Louise Heek had met Dr. Peter Vandertop, neurochirurg in het VU Medisch Centrum Amsterdam en een artikel over honden in samenhang met de Chiari malformatie.

Onze volgende ledendag is alweer in aantocht en zal gehouden worden op zaterdagmiddag 16 november. Wij hebben Dr. Frits Winter bereid gevonden tijdens deze bijeenkomst een lezing te geven over pijnbeleving.

Namens het bestuur wens ik u nog een mooie (na) zomer toe en wij hopen u te treffen op de volgende ledenmiddag.

Johan Kres



COLOFON

Datum: Augustus 2013
Tekst: Karin van Veen, Johan Kres,
Annemarie Brouwer en Louise Heek.

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
W: www.syringo-chiari.info
E: secretaris@syringo-chiari.info

Mededelingen

Lidmaatschap

U kunt op ieder moment uw lidmaatschap beëindigen. Echter, omdat de betaalde contributie voor een heel jaar verschuldigd is, is (gedeeltelijke) teruggave van de reeds betaalde contributie niet mogelijk. Om uw lidmaatschap stop te zetten verzoeken wij u een e-mail te sturen naar: secretaris@syringo-chiari.info

of door een brief te sturen naar:

Syringomyelie Patiënten
Vereniging
Wildenborch 109
2261 XM Leidschendam

Wij zullen u dan na ontvangst van uw e-mail of brief uitschrijven uit onze administratie

Klachtenprocedure

De SPV doet haar uiterste best om de leden zo goed mogelijk van dienst te zijn.

Toch is het mogelijk dat er zaken fout gaan of niet zoals afgesproken. In deze klachtenprocedure is vastgelegd hoe de leden een klacht kunnen indienen bij de SPV en hoe deze klacht wordt afgehandeld.

Hoe kunt u een klacht indienen?

Een klacht kan op diverse manieren worden geuit:

- **Schriftelijk:**
Syringomyelie Patiënten Vereniging,
Wildenborch 109,
2261 XM Leidschendam
- **Per e-mail:**
klachten@syringo-chiari.info
De e-mail zal dan verstuurd worden naar de voorzitter en secretaris van de vereniging.
- Klachten die geplaatst worden op het *forum* van de vereniging zullen daarvan worden verwijderd en niet worden behandeld.

Registratieprocedures

Alle klachten worden geregistreerd op een klachtenformulier en verzameld in een klachtenmap.

De volgende gegevens worden genoteerd:

- De datum waarop de klacht binnenkomt.
- De wijze waarop de klacht is binnengekomen (schriftelijk, telefonisch, per e-mail).
- Naam, adres, huisnummer, postcode, plaats en telefoonnummer van het SPV-lid.
- Type klacht.
- Omschrijving van de actie die SPV onderneemt naar aanleiding van de klacht.
- Naam van het SPV bestuurslid/-leden die de klacht behandelt/behandelen.
- Datum waarop de klacht is afgehandeld.

Reactietijd

Een klacht wordt zo snel mogelijk en uiterlijk binnen 14 dagen beantwoord. Mocht dit niet te verwezenlijken zijn, dan wordt het lid hierover bericht en wordt afgesproken op welke termijn de klacht wordt afgehandeld. De binnengekomen klachten worden door de SPV gebruikt om de kwaliteit van de dienstverlening van de SPV te verbeteren.

Wijzigingen

Het is voor ons ook heel belangrijk dat uw adres- en/of e-mail gegevens bij ons kloppen! Regelmatig krijgen wij te maken met niet te versturen e-mail of retourgezonden nieuwsbrieven. Dat vinden wij heel spijtig. Zorg er dus voor dat uw gegevens bij ons correct zijn.

Op onze website vindt u hiervoor een wijzigingsformulier, maar u kunt ook schrijven naar het hierboven vermelde adres in Leidschendam.

PIJN

Een documentaire over pijnbeleving

Vertoont op de ledendag van 15 juni 2013

Een op de vijf Nederlanders heeft chronische pijnklachten, pijn die zelfs na jaren niet weg gaat. Documentairemaker Suzanne Raes filmde op het spreekuur van een huisartsenpraktijk. Van daaruit volgt ze zes mensen voor wie pijn in belangrijke mate hun leven bepaalt. De film laat zien wat pijn met hen doet, en wat zij doen met hun pijn.

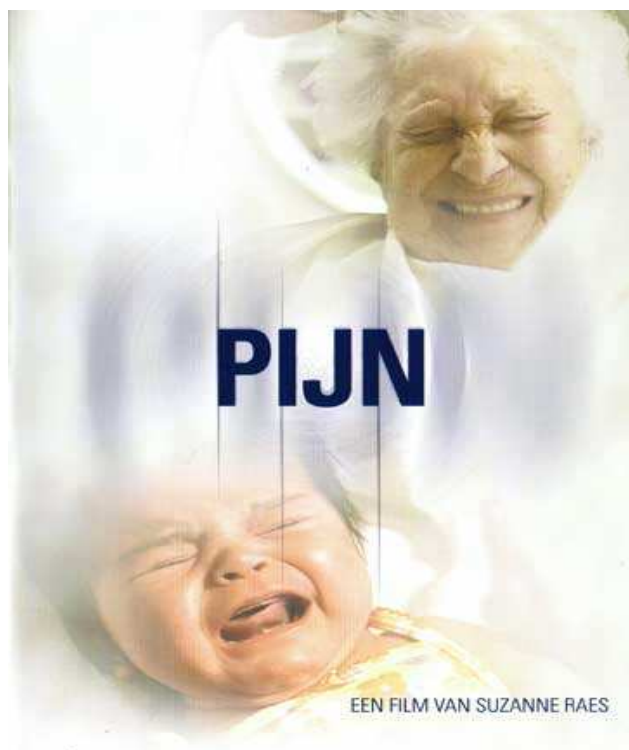
Pijn is een waarschuwing, een signaal. Zonder pijn zou je jezelf in groot gevaar kunnen brengen; je overeten, verbranden of overbelasten. Enerzijds hoort pijn bij het leven; bij het groeien, bij het ouder worden, maar tegelijkertijd schreeuwt pijn om een oplossing, een pil of behandeling die het doet verdwijnen. En als die oplossing er niet is, is de moderne mens onthand.

In deze documentaire worden uiteindelijk zeven mensen gevolgd. Mensen met verschillende vormen van pijn, die er ook verschillend mee omgaan. Ze geven ook heel diverse beschrijvingen van pijn, en gaan er divers mee om. De een klaagt en moppert, de ander sluit zich juist helemaal af. Door de verschillen in persoonlijkheid, maar ook in culturele achtergrond, ontstaat de diversiteit in omgaan en beleving van de pijn.

Een mevrouw van 80 heeft na een gordelroosinfectie last van chronische aangezichtspijn. Na een vergeefse tocht langs behandelaars probeert zij hiermee te leven. Een oud-bokstrainer van 72 heeft regelmatig last van jichtaanvallen. Voor zowel hem als zijn vrouw is de pijn en de daarmee gepaard gaande immobiliteit reden tot grote zorg. Een 54-jarige Surinaamse heeft pijn in haar been na trombose. Ze komt vaak bij de dokter, maar ze heeft ook veel steun aan haar geloof. Dan is er de 46-jarige vrouw met reumatoïde artritis, die ze met medicijnen goed onder controle heeft. Haar ziekte heeft haar carrière niet in de weg gestaan, misschien zelfs wel bevorderd. Een jonge man van 33 is driemaal geopereerd aan een hernia in de onderrug. Zijn rug blijft een zwakke plek en angst voor een nieuwe hernia is steeds aanwezig. De 32-jarige bouwvakker heeft al vijf jaar last van zijn knieën. Er is geen oorzaak gevonden en hij heeft nu zijn hoop gevestigd op alternatieve geneeswijzen. Een jonge roeister van 23 heeft bij het roeien een blessure opgelopen die na een jaar nog niet voorbij is. Ze moet, behalve met de pijn, ook leren leven met het gedwongen afscheid van haar sport.

Deze film bood veel aanknopingspunten om over na te praten en bij onszelf eens na te gaan hoe wij hiermee omgaan. Veelal gebruikten we hiervoor uitspraken uit de film. We hebben op de ledendag dan ook uitvoerig hierover nagepraat. De behoefte hieraan lijkt groot (zie ook een aantal nieuwe topics op ons forum). Diverse leden vertelden over hun eigen verhaal. Hoe zie je je problemen, is het glas half vol of half leeg?

Het is een mooie documentaire, de DVD is ook nog steeds te bestellen. Dat kan via PijnPlatformNederland: info@pijnplatform.nl Vraag dan naar de DVD "Pijn" en zet er even bij dat je SPV lid bent. Je zult gevraagd worden om een bedrag van € 7,50 over te maken naar giro 10034 t.n.v. Stichting Pijn Platform o.v.v. DVD.



'We kunnen patiënten op veel manieren helpen'

Door Louise Heek

Peter Vandertop, sinds 1990 neurochirurg, ervaart het feit dat hij veel voor zijn patiënten kan betekenen als één van de mooiste aspecten van zijn vak. Toch koos hij de studie niet met de gedachte om mensen te moeten redden. 'We kunnen patiënten op veel manieren helpen en dat is al veel waard.'

Sinds 1999 werkt Vandertop als neurochirurg in het VU Medisch Centrum Amsterdam. Naast de kerntaak opereren en het spreken met patiënten, is zijn agenda gevuld met andere taken. 'Er is altijd wel iets te doen, ik ben nooit echt klaar.' Toch heeft hij geen spijt gehad van zijn studiekeuze. 'Er zijn verschillende aspecten die ontzettend mooi zijn aan dit beroep, ook al kan je patiënten niet altijd beter maken.' Dat doet Vandertop denken aan een ernstige zieke patiënt die dolgraag kerst en oud&nieuw nog mee wilde maken. 'Uiteindelijk hebben we hem nog geopereerd en is hij pas in maart overleden. Het geluk van die patiënt over het feit dat hij kerst en oud&nieuw nog mee heeft gemaakt, dat is al heel veel waard.' Daarnaast is de herstelbaarheid van patiënten door de technische ontwikkelingen steeds groter geworden. 'We kunnen rustig acht uur achter elkaar op een heel klein stukje opereren. Op een donkere OK met alleen een microscoop, dan is de buitenwereld weg.' Toch gaat het opereren niet vanzelf. 'Als ik maandag een operatie heb, denk ik daar zaterdag en zondag wel over na. Ik stel mezelf vragen als 'hoe ga ik het doen, wat kan ik tegenkomen en wat is de strategie?' De ingrepen zijn ingewikkeld zodat je er wel over na moet denken hoe je het gaat doen. 'Ik neem het werk wel mee naar huis, maar stel dat het niet goed zou gaan met een patiënt, dan slaap ik uiteindelijk wel.'

Chiari Malformatie/Syringomyelie

Vandertop werd bekend met de aandoeningen Chiari malformatie en Syringomyelie in de tijd dat hij als kinderchirurg werkte. 'Kinderen hebben vaak te maken met openruggetjes waardoor syrinxen kunnen ontstaan en daarnaast is er ook nog een groep die geboren wordt met een chiari en daardoor syrinxen ontwikkelen.' Omdat bij Syringomyelie de oorzaak onbekend is, wordt dikwijls vaak geprobeerd om de symptomen te bestrijden, vooral door middel van



pijnstillers. Soms wordt er geopereerd in de hoop dan wel een oorzaak te vinden. Hierin ziet Vandertop goede ontwikkelingen. 'We worden steeds meer geholpen door de beeldvormende diagnostiek (bijv. MRI). Dat betekent dat we minder hoeven te opereren in de hoop dat we dan meer zien.' Toch blijft de oorzaak van Syringomyelie vaak onduidelijk waardoor ook het onderzoek zich voornamelijk richt op het bestrijden van de symptomen. 'Als je het mechanisme niet begrijpt, is het ontzettend ingewikkeld om het op te lossen, dus kan je eigenlijk niet veel meer doen dan alleen symptomen bestrijden.' Er wordt dan ook weinig onderzoek gedaan naar de oorzaak ervan, omdat het niet simpel is als je niet weet waar je moet beginnen. 'Eigenlijk wachten we op het heldere moment van iemand die briljant is en die zegt je moet naar dat virus kijken of je moet naar dat gen kijken.' Op dit moment is het alleen mogelijk om symptomen te bestrijden, al is het voor Syringomyelie patiënten vaak al een hele opluchting om een diagnose te hebben.

Waarom dierenartsen de Chiari malformatie wel kennen!

door Karin van Veen



Waarschijnlijk weten de meesten van ons wel dat de Chiari malformatie ook bij bepaalde hondenrassen voorkomt. Volgens dierenartsen in Nederland is bij honden de aandoening niet verenigbaar met het leven, en laat men ze meestal inslapen als de klachten te ernstig worden. Ga een hond maar eens uitleggen waar die rare pijnscheuten vandaan komen, hij denkt dat hij steeds gestraft wordt! Dat is voor een dier vreselijk.

Kortgeleden is er een wetswijziging ingevoerd voor het fokken van dieren met aangeboren afwijkingen. De fokker wordt daarin verantwoordelijk gesteld voor de kosten die hieruit voortkomen. Men hoopt dat de fokkers zich op deze manier beter zullen bedenken en vooral met gezonde dieren gaan fokken, en niet meer met dieren die een grote kans hebben op aangeboren afwijkingen.

Een paar jaar geleden werd ik als voorzitter van de SPV benaderd door de dierenorganisatie Dier en Recht. Zij waren bezig met een fokverbod voor de Cavalier King Charles spaniel, een hondenras waarbij zeer veel Chiari malformatie voorkomt (97% van de dieren is aangedaan!). Ik werd gevraagd of ik wilde getuigen voor een rechtbank, en wilde vertellen wat de aandoening voor mensen inhoudt, om zo te verdedigen dat dit voor een hond geen leefbare aandoening is. Echter, omdat er toen al gewerkt

werd aan een fokrichtlijn en de bovengenoemde wetswijziging, heeft men dit eerst afgewacht.

Vorig jaar stond er in de NRC Weekend editie een uitgebreid artikel over het fokken op uiterlijke kenmerken van hondenrassen, waardoor er veel erfelijke gebreken ontstaan. Ik wil hieruit een klein stukje citeren.

“Voor sommige rassen is het misschien al te laat. De BBC-documentaire *Pedigree Dogs Exposed* (2008) bracht het lot van de Cavalier King Charles spaniels ('Pim Fortuyn hondjes') onder de aandacht. De schoothondjes betalen een grote prijs voor hun kleine kop en bolle ogen. Op Youtube plaatsen Cavalierbezitters schrijnende filmpjes van hun lijdende huisdieren (zie <http://nrch.nl/54v>). Die kermen, krabben, en schuren over de grond. Niet omdat ze jeuk hebben, maar uit pijn. Hun kop is zo klein gefokt dat hun hersenen niet meer in hun schedel passen. Ze puilen uit het achterhoofdsgat van de schedel (Chiari malformatie). De doorstroming van het hersenvocht kan hierdoor geblokkeerd raken, in het ruggenmerg vormen zich holten (syringomyelie). Meer dan 97% van de Cavaliers heeft een te kleine kop, ongeveer 12% heeft syringomyelie. Daar bovenop komen nog hartafwijkingen, bloedziekten en oogproblemen. Toch wordt geprobeerd om met

screening en selectief fokken de erfelijke ziekten van de Cavalier uit te bannen. De Raad van Beheer, de koepelorganisatie van de Nederlandse rasverenigingen, voerde vorig jaar samen met de Cavalier Club een fokprotocol voor de Cavaliers in. Het protocol is gebaseerd op een advies van Paul Mandigers. Elke fokcavalier moet, voordat ermee gefokt wordt, met een MRI-scan op Chiari malformatie en syringomyelie worden gescand. Wijken de ouderdieren te veel af, dan krijgen hun puppies geen stamboom. Zelf noemt Mandigers de maatregelen "een doekje voor het bloeden". In theorie zijn ze wel goed, maar ze zijn nog steeds te omzeilen. "Sommige fokkers laten de scan maken als de Cavalier pas één jaar oud is. Dat klinkt heel nobel, maar je weet pas zeker wat de syringomyelie-status is als de hond gescand wordt na zijn derde levensjaar." Daar komt

bovenop dat Cavalierfokkers in het buitenland zich niet houden aan het Nederlandse protocol. De dierenorganisatie Dier en Recht dreigde het afgelopen jaar met een rechtszaak tegen de Raad van Beheer, om een fokverbod op de Cavaliers af te dwingen. Vanwege de invoering van de Cavaliertoets zag de organisatie daar uiteindelijk vanaf. "Ik geloof totaal niet in het protocol, maar een rechter zal door dit nieuwe initiatief voorzigtiger zijn en liever willen afwachten hoe de situatie zich ontwikkelt", zegt directeur Hans Baaij. Toch is de rechtszaak nog niet van de baan. Baaij heeft hoop dat een nieuwe conceptwet over gezelschapsdieren die nog bij de Eerste en Tweede Kamer ter beoordeling ligt, een steun in de rug gaat zijn. Daarin staat dat 'de wijze waarop met gezelschapsdieren wordt gefokt het welzijn en de gezondheid van het ouderdier of nakomelingen niet mag benadelen'.



Minder AWBZ, meer gemeente

Wat moet een patiënt met Wmo?

Als patiënt krijgt u de komende jaren veel met uw gemeente te maken. Niet alleen omdat gemeenten straks verantwoordelijk worden voor een deel van de langdurige zorg. Maar ook omdat er een verschuiving plaats vindt: minder nadruk op zorg en meer aandacht voor welzijn.

Hebt u door uw aandoening moeite om mee te doen in de samenleving? Ondervindt u problemen met zelfstandig wonen of uw huishouden voeren? Dan kunt u terecht bij het Wmo-loket in uw gemeente. De Wmo staat voor Wet maatschappelijke ondersteuning. De Wmo heeft tot doel dat iedereen zoveel mogelijk mee kan doen in de samenleving. En dat iedereen zo lang mogelijk zelfstandig kan blijven wonen. Eind april 2013 presenteerde staatssecretaris Van Rijn (VWS) zijn plannen voor de langdurige zorg. Hij wil dat de zorg betaalbaar blijft. En dat mensen meer mogelijkheden krijgen om de regie over hun eigen leven te voeren, ook als ze chronisch ziek zijn en ondersteuning nodig hebben. Om dat te bereiken moet de zorg hervormd worden. In de plannen van de staatssecretaris krijgen gemeenten een veel belangrijker rol. Mensen die, bijvoorbeeld als patiënt, beperkt kunnen participeren, kunnen bij de gemeente terecht voor advies, informatie en ondersteuning. Maar de staatssecretaris wil dat u eerst zelf of met de mensen om u heen (familie, vrienden, burens) een oplossing probeert te vinden voor uw behoefte aan ondersteuning. Dit heet het benutten van de eigen kracht. Alleen als dat niet lukt, kunt u een beroep doen op de gemeente.

Keukentafelgesprek

Het Wmo-loket geeft informatie en advies en denkt mee over wat u kunt doen in uw situatie. Via het Wmo-loket maakt u een afspraak met een Wmo-consulent. Met deze consulent bespreekt u wat uw situatie is en wat uw behoefte aan ondersteuning is. En wat u of anderen hier aan kunnen doen. Dit gesprek – het keukentafelgesprek – wordt

gehouden in een rustige en veilige omgeving, bijvoorbeeld bij u thuis. Het keukentafelgesprek is bedoeld om uit te vinden waar iemand echt tegen aan loopt. Door dóór te vragen naar wat iemand zelf wil – op alle levensterreinen – wordt de totale mens achter de kwaal zichtbaar. Het is verstandig om u voor u met de Wmo-consulent in gesprek gaat, goed voor te bereiden. Vragen die in het gesprek aan de orde komen zijn bijvoorbeeld: Waar hebt u moeite mee? Wat zijn de dingen die u nodig heeft? En hoe zou dit opgelost kunnen worden? Wat zou u willen? Meedoen in de samenleving, zelfstandig reizen, vrijwilligerswerk, een hobby uitoefenen waar u niet meer aan toekomt, hulp in de huishouding? Een goede voorbereiding helpt bij het gesprek.

Geen ziektebeelden

Voor medische vragen moet u bij uw huisarts of specialist zijn. Voor meedoen in de samenleving en voor zelfstandig blijven wonen, gaat u naar de Wmo-consulent. De Wmo-consulent is niet geïnteresseerd in uw ziektegeschiedenis. U bent meer dan uw ziekte. De consulent kijkt vooral naar de gevolgen van uw aandoening: Wat betekent deze in uw leven? Waar hebt u last van als u mee wilt doen in de samenleving? Tegen welke belemmeringen loopt u aan? Wat betekent het voor uw naasten (mantelzorgers)? Niet het ziektebeeld is leidend, maar de beperkingen die uw ziekte met zich mee brengt en de oplossingen die de beperkingen kunnen verminderen. Geen enkel persoon is hetzelfde, dus u kijkt samen met de consulent wat in uw situatie een passende oplossing is.

‘De mens achter de kwaal moet zichtbaar worden’

De Wmo-consulent gaat samen met u op zoek naar de vraag achter de vraag. Een voorbeeld: een man met een aandoening voelt zich meer en meer geïsoleerd. Hij vraagt bij het Wmo-loket een scootmobiel omdat hij maar een beperkte energie heeft. Wat hij eigenlijk wil zeggen is: ik heb behoefte aan meer contact. Is een scootmobiel dan de meest geschikte oplossing? Misschien is een regelmatig bezoek van een vrijwilliger of het lid worden van een hobbyclub wel beter.

Iedereen is anders

Ieder mens is anders. Iedereen verkeert in andere omstandigheden en heeft persoonlijke behoeften en doelen. Net als de ene aandoening verschilt van de andere, en er niet één medicijn een oplossing is voor alle kwalen, zijn ook de Wmo-oplossingen, oplossingen op maat. In het gesprek zal de Wmo-consulent daarom vragen wat u nodig hebt aan ondersteuning om mee te kunnen doen in de samenleving en om uw huishouding te doen. Wat hebt u nodig om zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen blijven wonen? En wie zou daar eventueel bij kunnen helpen?

De Wmo-consulent bespreekt met u:

- Waar loopt u tegen aan? Wat wilt u wat nu niet lukt of wat lastig gaat?
- Wat kan ik zelf?
- Waar kan familie, mantelzorgers mij bij helpen?
- Wat kan de omgeving, de buurt, een vrijwilliger voor mij doen?
- Zijn er voorzieningen in de wijk of stad die soelaas bieden?
- Heb ik professionele hulp of een individuele voorziening nodig, zoals hulp in het huishouden of een vervoersvoorziening?
- Wat heeft mijn mantelzorger nodig om te kunnen blijven helpen?

Doe het niet alleen

Wilt u het gesprek niet alleen voeren, dan kunt u altijd iemand meenemen. Ook de voorbereiding hoeft u niet te doen. Een familielid of een goede kennis kan u helpen. En uw patiëntenvereniging kan mogelijk ook

een rol spelen. Als u zelf geen oplossing weet, is dit geen probleem. U kunt dit tijdens het keukentafelgesprek samen met de Wmo-consulent bespreken.

Petra van der Horst

Programmamanager Aandacht voor iedereen

Verder lezen

Programma Aandacht voor iedereen is opgezet om leden van Wmo-raden en belangenbehartigers te informeren over de decentralisatie van de AWBZ-begeleid en hen te adviseren over hun rol daarbij. Daarnaast monitort het programma de gevolgen van deze veranderingen voor cliënten en mantelzorgers.

Programma Aandacht voor iedereen heeft een handige brochure gemaakt die u helpt om een beeld te krijgen van uw persoonlijke situatie. Bij ieder onderwerp staan ook vragen om na te denken over mogelijke oplossingen.

[Handreiking Wmo-loket \(pdf\)](#)

http://www.programmavcp.nl/component/option,c om_docman/Itemid,172/gid,573/task,doc_downlo ad/

[Handreiking Wmo-loket \(Word\)](#)

http://www.programmavcp.nl/component/option,c om_docman/Itemid,172/gid,574/task,doc_downlo ad/

‘Bij ondersteuning wordt er eerst gekeken naar het benutten van eigen kracht’

Nieuwe locatie

door Karin van Veen

Afgelopen 15 juni was er de eerste ledendag van dit jaar, dit keer op een nieuwe locatie. Naast diverse algemene mededelingen werd er een mooie documentaire over pijn vertoont. De bijeenkomst werd door ongeveer 25 mensen bezocht. Het was een gezellige en knusse bijeenkomst!

Nadat iedereen was gearriveerd en voorzien van koffie en cake was er een welkomstwoord door de voorzitter.

Allereerst een korte uitleg over de locatie waar we nu voor het eerst waren. Het nieuwe gebouw van PGOsupport. Deze organisatie moet niet verward worden met fonds-PGO, die de subsidievestrekker is van patiëntenverenigingen, en onderdeel is van het ministerie van VWS. PGOsupport is een onafhankelijke netwerkorganisatie, die haar diensten aanbiedt aan alle patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Zij adviseren deze organisaties en ondersteunen initiatieven die hun positie versterken. PGO staat voor patiënten, gehandicapten en ouderen. In essentie is PGOsupport een netwerkorganisatie: zij ontsluiten de kennis en ervaring van de ene organisatie voor de andere. PGOsupport is opgericht in 2009 door de koepels van patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Zij verzorgen drie vormen van dienstverlening:

- Academie: cursussen en themabijeenkomsten
- Consult: kennis en advies via eigen en externe adviseurs en online (formats, toolkits, keuzehulp)
- Web: interactieve ondersteuning via artikelen, interviews, kennisbank, nieuwsbrief en uitwisseling via prikbord, forum en communities.

Tevens bieden ze hun ruimte aan aan patiëntenorganisaties tegen een geringe vergoeding. Hierdoor kunnen wij de kosten van een ledendag goed laag houden t.o.v. het huren

van een zaal bij een commerciële instelling.

Daarna kwamen er wat meer algemene zaken aan bod, gesproken werd over de digitale nieuwsbrief die over de hele linie erg positief is ontvangen. Een suggestie was om de digitale nieuwsbrief kort tevoren in een mail aan te kondigen, zodat mensen konden zorgen dat hun inbox leeg genoeg zou zijn, of alvast iemand zouden kunnen regelen die hem eventueel voor hen uit zou printen. Ook hebben mensen dan ook de herinnering of gelegenheid om een ander/nieuw e-mail adres door te geven. Het blijft dus erg belangrijk om te zorgen dat de SPV uw juiste e-mail adres heeft!!!

Riehanne Trimbach vertelde ook nog wat over het voucherproject waar zij namens de SPV zitting heeft. Er wordt een enquête voorbereid die als doel heeft ervaringskennis te verzamelen bij mensen met chronisch pijn. Dit is belangrijk omdat er op deze manier veel kennis ontstaat met betrekking tot chronisch pijn, gezien vanuit de patiënt zelf. Al deze ervaringen zullen een belangrijk uitgangspunt zijn om chronisch pijn op de kaart te zetten bij behandelaars, verzekeraars en overheid. Het blijkt dat vooral behandelaars behoefte hebben aan deze ervaringen om er zo beter te kunnen zijn voor hun patiënten.

Fred van Veen benadrukt nogmaals dat dit project naar ons idee een heel belangrijke vorm van belangenbehartiging is die wij voor onze leden kunnen doen! Wij zijn hierdoor een belangrijke partner geworden in advies, gesprekken enzovoorts naar pijnspecialisten, overheid en verzekeraars toe.

Als je 90% van je aandacht richt op die 10% die niet goed gaat in je leven, dan ga je naar verloop van tijd denken dat 90% niet goed gaat.

Maar patiënten die lijden aan een zeldzame aandoening als de onze hebben daar zelf ook een taak in; zorg dat je aandoening in je eigen omgeving, en bij de diverse medici waarmee je in aanraking komt, bekend wordt! Draag je kennis over!

Er kwam vanuit de aanwezige leden ook het verzoek of er op het forum plaats kon worden ingeruimd voor familieleden van patiënten,

dat is inmiddels gemaakt, en daarnaast is er een topic “kletspraatjes” aangemaakt waarin je alles kwijt kunt wat niet in een ander topic past.

Namens het bestuur werd ook een oproep gedaan aan de leden voor de openstaande vacature binnen het bestuur. Daarop gaf Lenie van Wessel aan dat ze zich hiervoor wel beschikbaar wilde stellen.

Wetgeving

Toegankelijkheid openbaar vervoer bij wet geregeld.

Wat gaat er gebeuren en waar kunt u met klachten terecht?

Sinds mei vorig jaar geldt de Wet gelijke behandeling van gehandicapten en chronisch zieken ook voor het openbaar vervoer! Dit betekent dat het OV de komende jaren stapsgewijs een stuk toegankelijker zal worden voor mensen met een functiebeperking. In dit artikel leest u wanneer reisinformatie, bussen, treinen en stations toegankelijk moeten zijn en waar u men klachten terecht kunt als dat niet het geval is.

De wet moet het mogelijk maken dat mensen met een functiebeperking – die zelfredzaam zijn – zelfstandig kunnen reizen met het openbaar vervoer. Verder krijgt de reiziger de mogelijkheid om naar de Commissie Gelijke Behandeling of naar de rechter te stappen, als hij denkt dat de vervoerder of beheerder onvoldoende of niet voldoet aan de normen voor toegankelijkheid. Daarover verderop meer.

Wanneer moet wat toegankelijk zijn?

In de komende periode wordt de toegankelijkheid vergroot van treinen, metro's, trams en bussen, van haltes en stations en van reisinformatie. Verder moeten vervoerders duidelijk aangeven wat zij hebben gedaan om hun voorzieningen toegankelijk te maken. Ook moet het personeel waar nodig hulp bieden. Bijvoorbeeld bij het geven van reisinformatie, het beantwoorden van vragen en het bieden van hulp bij het kopen van een vervoersbewijs.

Het openbaar vervoer wordt stapsgewijs toegankelijk gemaakt, tussen nu en 2030. In het eerste schema hieronder ziet u wanneer welke voorzieningen toegankelijk moeten zijn. De regiotaxi's, het openbaar vervoer met busjes voor maximaal acht passagiers en veerdiensten hoeven niet te voldoen aan de toegankelijkheidseisen.

voorjaar 2012



Van alle bussen is 98% toegankelijk.



Alle metro's zijn toegankelijk.



Alle voertuigen van Randstadrail en Sneltram Utrecht-Nieuwegein zijn toegankelijk.



Een deel van de stads-trams in Amsterdam, Rotterdam en Den Haag is toegankelijk.

1-1-2015



Metrohaltes en -stations zijn toegankelijk.



Algemene reisinformatie is in beeld en geluid beschikbaar via internet.



Via internet is informatie over toegankelijkheid van voorzieningen in beeld en geluid beschikbaar.



Informatie die afwijkt van de dienstregeling is in beeld en geluid beschikbaar op metro-/treinhaltes.



Informatie over de aankomst op tussengelegen haltes is in beeld en geluid beschikbaar in voertuigen.

1-1-2016



Van alle bushaltes en -stations is landelijk gemiddeld 46% toegankelijk.



Alle treinstations zijn toegankelijk voor visueel beperkten en auditief beperkten.

1-1-2020



Van alle treinstations is 70% toegankelijk.

1-1-2025

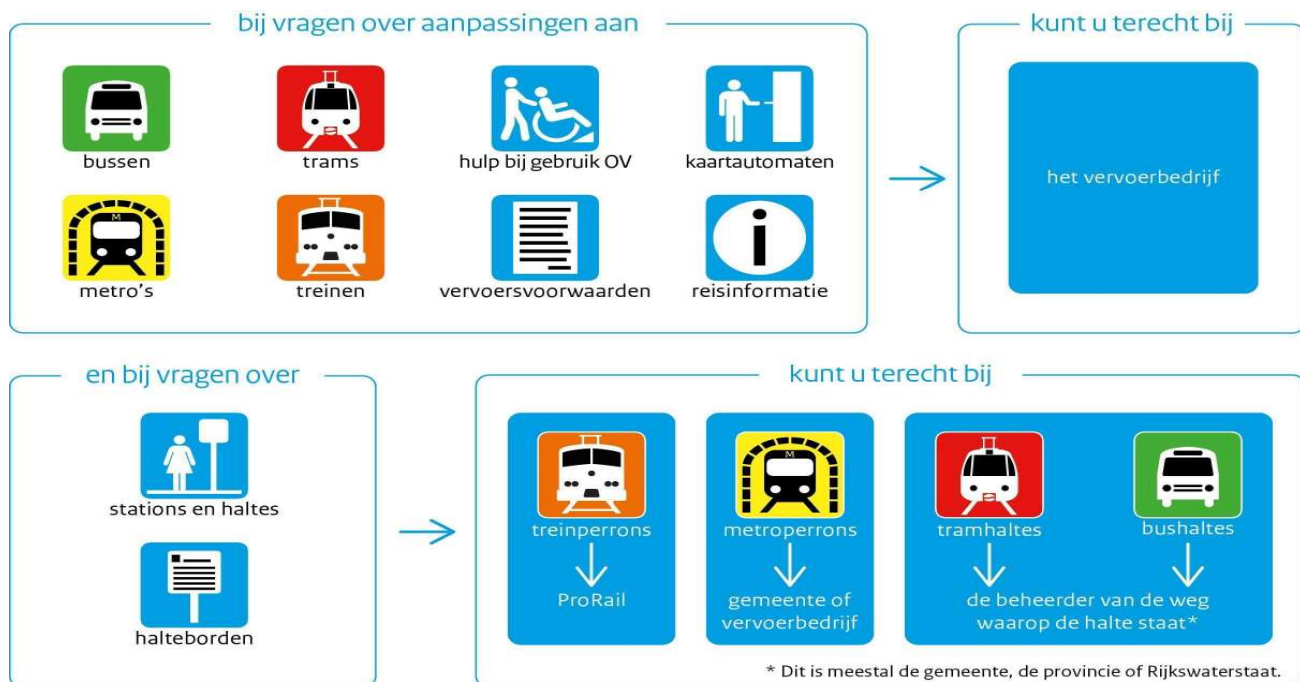


Alle sprintertreinen zijn toegankelijk.

Voor de toegankelijkheid van overige trams, tramhaltes en intercity's zijn bij de vastgestelde jaartallen nog geen normen vastgelegd.

Bij wie kunt u nadere informatie krijgen over de toegankelijkheid van voorzieningen?

Als u nadere informatie wilt over de toegankelijkheid van OV-voorzieningen dan kunt u terecht bij vervoerders en beheerders. Het tweede schema hieronder laat zien wie dat zijn. Nog meer informatie over de toegankelijkheid van het OV vindt u op www.rijksoverheid.nl



Waar kunt u een klacht indienen als het OV niet voldoet aan de gestelde eisen voor toegankelijkheid?

Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden. U kunt uw klacht indienen bij het vervoersbedrijf, de beheerder of het OV-loket. Als het gaat om een gemeentelijke halte kunt u ook terecht bij de gemeentelijke ombudsman. Als uw gemeente die niet heeft gaat u naar de nationale ombudsman. U kunt met uw klacht ook naar de Commissie Gelijke Behandeling of naar de rechter. Wilt u hulp of ondersteuning bij het indienen van een klacht? Neem dan contact op met een antidiscriminatiebureau in uw regio. U vindt de adressen op www.discriminatie.nl

Met welke klachten kunt u terecht bij de Commissie Gelijke Behandeling?

U kunt hier terecht met klachten over de ontoegankelijkheid van OV-voorzieningen die volgens de planning al toegankelijk moeten

zijn. Een klacht bij de Commissie Gelijke Behandeling moet gaan over de toegankelijkheid van OV-voorzieningen en bijvoorbeeld niet over te lange wachttijden of slechte dienstregelingen. De CGB bekijkt altijd of een klacht in behandeling genomen kan worden. Als dit niet het geval is, dan ontvangt u daar snel bericht over. Als de CGB een klacht in behandeling neemt, wordt er eerst een onderzoek gedaan. De CGB vraagt een

reactie van de organisatie waartegen de klacht is gericht. De CGB doet dan vaak nog nader onderzoek en wint informatie in. Daarna volgt een zitting.

Uiteindelijk geeft de CGB een schriftelijk oordeel over de klacht. Hieruit blijkt of de klacht gegrond is of niet. Een oordeel van de CGB is gezaghebbend, maar niet verplichtend. In de praktijk zijn de oordelen van de CGB vaak leidend voor nadere maatregelen of een juridische uitspraak. Toegang tot de CGB is kosteloos en een advocaat ter ondersteuning van de klacht is niet nodig. Wilt u meer informatie? Kijk dan op www.cgb.nl Als u een absoluut bindende uitspraak over uw klacht wilt hebben, of als u een schadevergoeding wilt, dan moet u naar de rechter. U kunt ook eerst de CGB vragen om een uitspraak en daarna alsnog naar de rechter stappen. Een uitspraak van de CBG is immers van grote waarde en wordt vaak als richtlijn voor nadere jurisprudentie gebruikt.

Een lid stelt zich voor

Over jezelf

Naam: Annemarie Brouwer

Leeftijd: 55 jaar

Gezinssamenstelling: Gelukkig getrouwd met Hans. We hebben 4 kinderen, die allemaal het nest hebben verlaten. 2 Jongens en 2 meisjes.

Nog werkzaam? Nee helaas niet meer. Het heeft me zeer veel moeite gekost om dit los te laten. Ik was IC/CCU verpleegkundige, tussendoor naast deze baan in de thuiszorg gewerkt, en ook nog een uitstap gemaakt in de arbozorg als arbo-verpleegkundige, om vervolgens weer te eindigen als IC/CCU verpleegkundige

Hobby's: Mijn echtgenoot en kinderen, daarna onze labrador. Ook handwerk ik graag en lees veel. Digitale scrapbooking met foto's. Ook probeer ik nog af en toe met de hond een wandelingetje te maken, lukt niet altijd even goed, maar je bent er even tussen uit. Ik ga dagelijks naar de fysiotherapie om op een hometrainer te fietsen en op een loopband te lopen.

Over de aandoening

Wat heb je? Ik heb syringomyelie, SM, bij eerste diagnose nog van Th 2 – Th 6, nu gegroeid van C4 naar onder toe, door het

gehele ruggenmerg. Daarbij zijn ook andere afwijkingen ontstaan zoals een thoracale hernia en een synoviale cyste waaraan ik tot nu toe 2x ben geopereerd.

Sinds wanneer heb je klachten? Is voor mij moeilijk te aan te geven. Ik weet dat ik, toen mijn oudste dochtertje 2,5 jaar oud was, meegedaan heb met bowlen. Daarbij heb ik haar geholpen door over haar heen gebogen te staan, en de bal te gooien, zodat ook zij mee kon doen. Toen is het in mijn nek geschoten. Ik dacht dat het vanzelf wel weer over zou gaan. Mijn klachten bleven eigenlijk bestaan en in de loop van de tijd werd er toch aan een nekhernia gedacht. Gek genoeg verdwenen die klachten tijdens mijn 4^e zwangerschap, om daarna in alle hevigheid terug te komen. Vaak heb ik op mijn werk naar een houding gezocht waarin ik comfortabel kon zitten. Achter de computers met de ritmestroken van de IC patiënten, maar ook bij de arbodienst, wanneer ik na een tijdje gezeten te hebben, geen gevoel meer had in mijn benen, en nog maar net kon lopen.

Wanneer is de diagnose gesteld? De diagnose is in 2005 gesteld, ik was op een sollicitatie gesprek, en moest iemand de hand schudden. Ik had



totaal geen gevoel meer in mijn rechter arm en ik had weer zeer veel pijn in mijn nek en tussen mijn schouderbladen. Het kwam toen al snel in me op dat ik wel eens een nekhernia zou kunnen hebben, en heb direct een afspraak gemaakt met een manuele therapeut. Hij heeft mij behandeld en dacht ook dat het heel goed mogelijk was.

Tegenwoordig hoef je niet altijd geopereerd te worden aan een hernia, en is een conservatief, afwachtend beleid voldoende. Daar was de manuele therapeut het mee eens. Ik had het al zo vaak ook gehoord bij de arbodienst, dus daar ging ik voor. Helaas verergerden mijn klachten, nadat ze eerst goed op de behandeling reageerden. Mijn therapeut vond dat er een MRI gemaakt moest worden.

Na 3 weken werd de MRI gemaakt, direct ook met contrast en er was een fraaie syrinx te zien, evenals een nekhernia op C5/6 en C6/7. Wat waren wij blij dat er iets gevonden was, want wij beiden dachten dat daar wel iets aan gedaan kon worden. Niets was minder waar. Na bij de neuroloog geweest te zijn voor de uitslag kreeg ik een doorverwijzing voor een neurochirurg. Helaas nam deze mijn klachten niet serieus en net zoals velen van jullie ook hebben ervaren is mijn odyssee begonnen. Ik heb daarna in diverse ziekenhuizen nog een MRI gekregen, omdat indertijd nog geen flow MRI's gemaakt werden. Ik kan mij nog van 1 ziekenhuis herinneren dat ik 3 uur lang op een harde tafel gelegen heb, niemand wist hoe het moest en de radioloog met wie we de afspraak hadden gemaakt was op congres. Alles is toen via een telefoonlijn gegaan. Na deze MRI was ik niet meer in staat te lopen.

Mijn neuroloog wist ook niet meer zo goed wat hij met mij moest, mede vanwege de spasmen die waren ontstaan. Hij heeft overleg gehad met een prof. in Amsterdam die mij vervolgens onder zijn hoede heeft genomen.

Intussen had ikzelf ook niet stil gezeten en contact gehad met Monica Wiese, een vrouw in Duitsland met wie ik regelmatig

telefoneerde. Zij wist veel van syringomyelie af en zij begeleidde mij. Zij zei ook naar Duitsland te komen, waar een militair arts zat en zeer veel ervaring had met de aandoening. Hij had 400 patiënten. Na een grondig onderzoek vanwege mijn spasmen heeft mijn Prof. neuroloog contact gezocht met deze neurochirurg in Duitsland. Daar ben ik toen heen gegaan. Bij de MRI bleek dat ik een totale blokkade had op het niveau van mijn hernia. Dan ben ik direct beland bij het volgende kopje:

Ben je ooit geopereerd en wat zijn je ervaringen daarmee? Ik ben dus geopereerd aan de nekhernia, niet aan de syringomyelie. De verwachting was dat de syrinx daarna ook wat kleiner zou worden, als het werkelijk de oorzaak zou zijn. Niets was/is minder waar. De syrinx is er nog steeds en is zelfs gegroeid, dus helaas, het was niet de oorzaak.

Wat zijn op dit moment je belangrijkste klachten/beperkingen? Krachtsverlies, evenwichtsproblemen, niet kunnen inschatten hoogte/diepte, slikproblemen, pijnklachten tussen schouderbladen, nek, arm. Ook pijnklachten in de benen, maar dit kan ook een andere oorzaak hebben. Neurogene blaasproblemen met de daarmee samenhangende veelvuldige blaasontstekingen, spasmen ook wel een spasme rondom mijn romp, ook wel de 'SM hug genoemd (SM knuffel)'.

Is er iets wat je door je aandoening niet meer kan, en wat je heel erg mist? Sowieso wat ik al heel in het begin vertelde is mijn werk. Mijn werk was mijn ding, een klein stukje eigen sociale leven, vriendschappen en ga zo maar door. Ook het fietsen, de wind door je haren, even snel een boodschapje in de stad. Lange wandelingen maken met de hond. We willen graag een tweede labrador, maar gaat dat wel? Kan ik het aan? Overal moet je bij nadenken.

Ik heb er echter ook dingen voor teruggekregen. Ik heb vrienden in Duitsland,

goede vrienden en die zou ik voor geen goud willen missen. Ook de burens houden rekening met me. Als iets niet lukt/gaat mag ik het hen altijd vragen. Daarbij kom ik op de volgende vraag terecht:

Hoe reageert je omgeving op jou sinds je deze aandoening hebt? Mijn directe burens zijn heel lief en ik kan altijd een beroep op hen doen. Ook zijn er die het niet begrijpen en het nooit zullen begrijpen of willen begrijpen. Menigeen van jullie hebben daar ook mee te maken denk ik. Je ziet er toch zo goed uit? Ook voor mijn kinderen is het soms moeilijk, maar na al die jaren weten ze wel hoe het met mij is en proberen mij uit een in hun ogen isolement te halen. Door bv. op mijn verjaardag een zwembadabonnement te geven, terwijl het zwembad te koud voor me is en ik eigenlijk niet kan zwemmen. Ik heb het voor hen wel gedaan. Ik vond het heerlijk, echter toen het abonnement bijna was afgelopen kreeg ik meer klachten en moest ik stoppen. Mijn oudste dochter is nog steeds van plan met mij te gaan schilderen, zodra zijzelf ook meer tijd heeft. Met z'n tweeën ergens naartoe gaan is altijd makkelijker dan alleen ergens op af stappen.

Over de SPV

Wanneer ben je lid geworden? Direct vanaf de start. Met Karin, Fred en Ad hebben we besloten om bij het VSN forum weg te gaan en een eigen vereniging op te starten. Ik ben als secretaris begonnen.

Hoe vaak kijk je op de website? Regelmatig, om te kijken of er vragen zijn, of nieuwkomers die vragen hebben, die ik misschien kan beantwoorden of ook niet en om hen verder te helpen.

Waarom vind jij het belangrijk om lid te zijn van een patiënten vereniging? Samen ben je sterk. Je kunt elkaar helpen door steun te bieden of van advies te voorzien. Een

patiënten vereniging is erg belangrijk ook door naar elkaar te luisteren en ervaringen te delen.

Over "van alles en nog wat"

Wat wil je kwijt aan de andere leden? Wat ik nog kwijt wil aan de andere leden is dat ik veel dingen lees over de aandoening, en met name over wat er gepubliceerd wordt (pub med). Ook kijk ik regelmatig na welke onderzoeken er worden gedaan, helaas is dit over het algemeen in Amerika. Maar ook in Duitsland en in de omliggende landen. Via facebook heb ik contact met Frankrijk, Spanje, Italië.



EEN ONTMOETING OP STRAAT:

He 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.