

TONUS



Fotografie: Bea Straver, www.beafoto.nl

Onderzoek naar effecten operatie focale dystonie

Inspuiten met echo: "De botuline komt nu op de juiste plek"

Column: "Revalideren, hoe doe je dat?"

Winter 2019

Verslag Nationale Dystoniedag

Dystonie
vereniging



Inhoud | Tonus



Van de redactie

Actueel

- 3 Van de redactie
- 4 Voorwoord
- 5 Actueel
- 8 Christel's column

Gespreksstof

- 9 Inspuiten met echo
- 10 "De botuline komt nu op de juiste plek"
- 12 Column Op weg
- 18 Je leven met blefarospasme verbeteren

Wetenschappelijk

- 11 Dystonie als gevolg van medicijnen

Reportage

- 14 Nationale Dystoniedag

Artikelen door Belgische vereniging voor Dystoniepatiënten

- 19 Spasmodische torticollis
- 20 Onderzoek naar hersenstructuren- en paden
- 21 Nieuw onderzoek raadt gebruik pijnstillers diclofenac af
- 22 Onverklaarde psychologische aandoening
- 23 Ledendag Zedelgem

Contact

- 25 Telefonisch lotgenotencontact
- 26 Folders & brochures
- 27 Nuttige adressen
- 31 Colofon

Dankbaar

Ruim twee jaar geleden schreef ik mijn eerste verhaal voor de Tonus. Er ging een nieuwe wereld voor me open. Zelf heb ik de ziekte van Lyme gehad met hersenschade tot gevolg. Dus patiënt zijn, de impact die een aandoening kan hebben op je leven, dat kende ik allemaal. Maar dystonie en al haar uitingsvormen en behandel mogelijkheden waren nieuw voor me.

Wat heb ik in die twee jaar veel bijzondere verhalen mogen schrijven over patiënten die ondanks pijn, verlies en rouw zochten naar een zo optimaal mogelijk bestaan. Naar steun bij elkaar en bij de vereniging. Aan het woord kwamen artsen en fysiotherapeuten, die zich met grote betrokkenheid inzetten voor mensen met dystonie. Evenals arts-onderzoekers en farmaceuten.

Tijdens de Nationale Dystoniedag kwamen al die mensen bij elkaar. Ik realiseerde me hoe dankbaar we mogen zijn dat we in een land leven, waar ruimte is voor kennisontwikkeling en uitwisseling van inzichten en ervaringen, om de zorg voor dystoniepatiënten zo passend mogelijk te maken. Ondanks dat er ook veel misgaat, met name in de diagnosefase. Dat blijft een kwetsbare periode in het ziekteproces, waar ik zeker niet aan wil voorbijgaan. Maar in de aanloop naar kerst wil ik graag uitdrukking geven aan een gevoel van dankbaarheid voor de waardevolle bijdrage en inzet van iedereen die zich inzet voor het leven van dystoniepatiënten. Wij blijven jullie verhalen delen.

Marion Smale

Voorwoord

Ruim 200 deelnemers bezochten op 4 november de Nationale Dystoniedag in Burgers Zoo in Arnhem. Ik heb het als een geweldig fijne dag ervaren. Goed om onze leden te ontmoeten en samen te genieten van een interessant en mooi programma. In deze Tonus vind je een impressie van deze dag.

Iedereen die deze dag tot een succes heeft gemaakt, wil ik hartelijk bedanken. Allereerst onze leden die de moeite namen om te komen, maar ook de vrijwilligers die meehielpen alles in goede banen te leiden. En natuurlijk Hanneke van der Heijden van ons secretariaat, die heel veel voorbereiding heeft gedaan. Als bestuur hebben we veel complimenten mogen ontvangen en dat sterkt ons in het idee dat deze opzet voortgezet moet worden.

Hoe verder de komende jaren?

Als bestuur hebben we al een paar jaren o.a. de volgende speerpunten van beleid (zie beleidsplan dat in 2017 werd gepresenteerd):

1. Jaarlijks organiseren van een mooie Nationale Dystoniedag
2. Jaarlijks organiseren van een provinciale lotgenotenbijeenkomst
3. Tweemaal per jaar een professionele en aantrekkelijke Tonus uitbrengen
4. Het contact intensiveren met onze vrienden van de Belgische vereniging

Natuurlijk doen we nog veel andere zaken. Maar op bovengenoemde punten willen we extra 'meters' maken.

Nieuw subsidiekader

Over drie jaar komt er een nieuw subsidiekader van het ministerie. Nu krijgen we ieder jaar een substantiële subsidie van het ministerie. Die vormt een mooie basis voor onze vereniging. Maar met het nieuwe subsidiekader zal het niet meer zo vanzelfsprekend zijn om jaarlijks subsidie te krijgen.

Hoewel nog heel veel niet duidelijk is, ziet het er naar uit dat we over drie jaar jaarlijks een plan moeten maken met als belangrijkste uitgangspunten 'Effect' en 'Bereik'. Wat is het effect van de dingen die we doen? En hoeveel mensen bereiken we? Dit nieuwe subsidiekader is in zekere zin een bedreiging voor de continuïteit van de financiële basis van onze vereniging. Als bestuur hebben we daarom besloten de komende drie jaar 'fondsenwerving' als extra speerpunt van beleid vast te stellen. We gaan onderzoeken of we via andere kanalen extra financiële middelen kunnen verkrijgen.

www.dystoniefonds.nl: hét fonds van de vereniging

Ieder jaar ontving onze vereniging al giften van leden en anderen die wij voor algemene projecten en doeleinden mochten gebruiken. Voor giften en nalatenschappen en speciale acties openen wij nu een aparte bankrekening. Deze bankrekening noemen we gemakshalve www.dystoniefonds.nl. Met dit speciale fonds hopen we de komende jaren extra geld te werven, zodat we minder kwetsbaar worden door mogelijk wegvallende subsidie van het ministerie. Je mag het ook risicospreiding noemen.

Op de achterzijde van de Tonus staat een pagina met meer informatie over www.dystoniefonds.nl. Het fonds valt onder de verantwoordelijkheid van onze vereniging. Als vereniging kunnen we zelf sturen op dit fonds en bepalen waar we dit geld aan besteden. Uiteraard zullen we u als leden en donateurs vertellen hoeveel geld we binnen krijgen via dit fonds en waar we het aan uitgeven.

Dystonievereniging en Stichting Dystonie Wetenschapsfonds

Het afgelopen jaar hebben het bestuur van de Dystonie Vereniging en de stichting Dystonie Wetenschapsfonds (DWF) besloten los van elkaar te gaan functioneren. Beide organisaties hebben een ander doel en een andere juridische structuur: een vereniging en een stichting.

Ook hebben beide organisaties andere doelen en activiteiten. De Dystonie Vereniging organiseert bijvoorbeeld bijeenkomsten en geeft de Tonus uit voor haar leden, terwijl het DWF geld inzamelt voor wetenschappelijk onderzoek. Daarom hebben we gekozen voor een 100 % heldere en zakelijke scheiding tussen beide organisaties.

Wij als bestuur zullen ons de komende tijd richten op de activiteiten van onze vereniging en op de fondsenwerving hiervoor via www.dystoniefonds.nl. Zodat we ook komend jaar weer veel mooie activiteiten kunnen organiseren en het patiëntenmagazine kunnen uitgeven.

Namens het bestuur van de Dystonie Vereniging wens ik u goede feestdagen toe en een gezond nieuw jaar.

Voorzitter, Robert Scholten



Voorzitter Dystonie Vereniging

DystonieNet Apeldoorn

De regio Apeldoorn en omstreken kent sinds dit jaar een DystonieNet. Met deze samenwerking willen de bewegingsstoornissen-neurologen van Gelre Ziekenhuizen (Apeldoorn), 3 fysiotherapiepraktijken in Apeldoorn en de revalidatieartsen van Gelre Ziekenhuizen de zorg voor patiënten met dystonie versterken.

Meer dan 5 jaar geleden startte Gelre ziekenhuizen in Apeldoorn met een botulinetoxine-spreekuur. Met de oprichting van het DystonieNet willen de betrokken zorgverleners optimale, multidisciplinaire zorg voor dystoniepatiënten leveren. Uitwisseling van expertise in een multidisciplinair team en meer uniformiteit in aanpak maakt dit mogelijk.

Het team bestaat uit 2 neurologen, 1 revalidatiearts en 3 fysiotherapeuten. Het is de bedoeling dat dit team geleidelijk wordt uitgebreid, afhankelijk van de behoeften en de benodigde expertise. De initiatiefnemers denken hierbij aan een logopedist en psycholoog.

“Het is voor patiënten prettig als we allemaal dezelfde taal gebruiken. Bovendien kunnen we beter van elkaar zien wat de resultaten zijn van onze behandelingen.

Doordat we dezelfde meetschalen gebruiken, zijn die resultaten goed te vergelijken”, aldus Erik van Wensen, neuroloog bij Gelre ziekenhuizen en één van de initiatiefnemers van DystonieNet Apeldoorn.

DystonieNet Apeldoorn bestaat uit:

- Birgit Bebelaar, fysiotherapeut bij de Leeuwis Fysiogroep
- Lisanne Bouwmeester, fysiotherapeut bij Fysiotherapiepraktijk Houwer & Ruijs
- Resi Mulders, fysiotherapeut bij de afdeling fysiotherapie van Gelre ziekenhuizen
- Marloes Maas, revalidatiearts bij Gelre ziekenhuizen
- Else Burgers, neuroloog Gelre Ziekenhuizen
- Erik van Wensen, neuroloog Gelre Ziekenhuizen

DystonieNet Apeldoorn is aangesloten bij het landelijke DystonieNet. Patiënten uit Apeldoorn kunnen contact opnemen met één van de betrokken leden. Patiënten uit de rest van Nederland vinden meer informatie op: <https://dystonia.net/nl>.

Een trilogie over omgaan met dystrofie, amputatie en dystonie

Willy Wienholts, patiënte met gegeneraliseerde dystonie, verloor als gevolg van de ziekte haar voet en haar baan als zorgcoördinator in een verzorgingstehuis. Over haar ervaringen schreef zij een trilogie, waarvan het nieuwste boek *Op 1 been kun je niet staan. Maar ik red me wel* op 29 november is uitgebracht.



In haar boeken beschrijft Willy Wienholts waar je allemaal tegenaan loopt als je je gezondheid verliest. Wat als je als jonge moeder regelmatig wordt opgenomen in een ziekenhuis? Of als je ineens in een verzorgingstehuis tussen oudere mensen moet verblijven? Of hoe overleef je in de strijd met alle regels in het Nederlandse zorglandschap? "Ik wil mijn lezers de moeilijke, ontroerende, maar ook bijzondere, mooie en leuke momenten laten meebeleven", vertelt Willy. "De lezer ontdekt zelfs hoe blij je kunt zijn met een beslissing tot amputatie. Ik wil mensen vooral inspireren om te blijven vechten, om door te leven met een handicap. Want ook dan is het leven nog steeds de moeite waard."

De boeken van Willy Wienholts zijn te bestellen via: www.deboekenvanwilly.nl. In de zomer Tonus leest u een uitgebreid interview met de auteur van deze boeken.

Iets meer dan de helft van de deelnemers aan Leids onderzoek meldt drie jaar na de operatie: **Constante stemkwaliteit**

Elf van de eenentwintig onderzochte patiënten met focale dystonie ervaren drie jaar na de operatie nog steeds een stabiele stemkwaliteit. Van de tien patiënten die een tweede operatie hebben ondergaan ervaren drie patiënten een jaar later hetzelfde. Dit blijkt uit de voorlopige onderzoeksuitkomsten van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), die binnenkort worden gepubliceerd.

Het LUMC heeft de afgelopen drie jaar eenentwintig patiënten onderzocht, die een operatie hebben ondergaan aan de stembanden. Tijdens deze operatie wordt een deel van de stembandspieren met behulp van een laser verwijderd. Hierdoor ontstaat een relatieve luchtlekage, wat maakt dat een geknepen en persend stemgeluid verdwijnt.

Van de eenentwintig patiënten waren elf patiënten na één ingreep tevreden. Tien mensen hebben een tweede operatie ondergaan, omdat na een aanvankelijke verbetering, de stemkwaliteit na gemiddeld een half jaar toch weer was afgenomen. Zo'n jaar na de tweede ingreep werd bij zeven van deze tien de stem weer minder. Bij drie van hen had de tweede ingreep wel het gewenste resultaat: een betrouwbare stem. Dat is volgens de deelnemende patiënten prettiger dan de wisselende stem bij botulinetoxine injecties (bijwerkingen, effect, uitwerking). De zeven patiënten, die geen verbeteringen hebben ervaren door de operatie, konden alsnog terugvallen op de botulinetoxine injecties.

Vervolgonderzoek

Wat goede indicaties zijn om te kunnen voorspellen of een operatie zinvol is bij een patiënt, is nog niet duidelijk. Een verrassend resultaat was dat 33 % van degenen die de operatie ondergingen geen baat had bij zowel de eerste als tweede operatie. Dat percentage is hoog, vergeleken met andere studies waar slechts 0 % tot 15 % van de patiënten geen verbetering ervoer na de ingreep. Een duidelijke verklaring hiervoor hebben de onderzoekers nog niet. Daarom is inmiddels een vervolgonderzoek gestart.

CT-scans

Met behulp van CT-scans gaan de onderzoekers van het LUMC kijken of de anatomische afmetingen van het strottenhoofd en de positie van de stembanden het succes van de operatie kunnen voorspellen.

“Zo hebben mannen een groter strottenhoofd, maar minder ruimte tussen de stembanden, wat het hogere percentage mannelijke patiënten dat geen baat had bij de operatie zou kunnen verklaren. Ook kan littekenweefsel in het operatiegebied of aangegroeid zenuwweefsel de ruimte na de operatie weer verkleinen. Dat maakt dat de stembanden eerder tegen elkaar komen, waardoor het knijpende of persende stemgeluid terugkeert”, aldus arts-onderzoeker Juliët Schuering van het LUMC.

De resultaten van het vervolgonderzoek worden over ongeveer 2 jaar verwacht.



Arts-onderzoeker Juliët Schuering van het LUMC vertelde tijdens de Nationale Dystoniedag over de meest recente onderzoeksuitkomsten.

Fotografie: Bea Straver, www.beafoto.nl

Christel's Column



Stress en dystonie, je zou er bijna stress van krijgen

Stress is voor niemand leuk. Maar wat nou als je een vorm van dystonie hebt? Spieren die gemakkelijk verkrampen, doen dat bij stress nog sneller. Dat is bij iedereen zo. Denk aan mensen met te veel langdurige drukte op het werk, die uitvallen met rugklachten.

Aan het hebben van dystonie zit per definitie niks positiefs. Het is iets wat bij je hoort, waar je altijd rekening mee moet houden. En stress hoort bij het leven. Zelfs met de beste mindfulness-, yoga- of mediteertechnieken zal je nooit 100% stressvrij zijn. En dat is prima.

Overbelasting

In mijn geval ervaart mijn lijf veel stress bij overbelasting in drukke tijden. Meestal komt er een moment waarop de spierspanning te hoog wordt. Dan krijg ik hoofdpijn of ik heb moeite mijn ledematen of rug soepel te bewegen. Extra fysio is dan de oplossing. Soms kan dat best confronterend zijn.

Niet dat ik het aanmoedig, maar ook dit is in mijn ogen best normaal. Ook al praten we er niet over. Tegen je collega, buurman of kennis kan je namelijk best zeggen dat het goed met je gaat, ondanks dat het niet zo is. Soms merk je dat zelf niet eens.

Fysiotherapeut

Maar probeer dat maar eens bij een fysiotherapeut. Die voelt mijn lichaam feilloos aan. Als ik weer eens zeg: "Het gaat wel" of "Het gaat goed" en hij voelt iets anders aan mijn lijf, dan zegt hij standaard: "Christel, wil je dat antwoord nog even herzien? Je lijf vertelt me namelijk heel wat anders." Dat kan confronterend zijn, maar het helpt me ook.

De behandeling zelf ook trouwens. Verder helpt het me in dit soort tijden om te kijken naar wat ik écht graag wil doen. Soms is dat fantaseren over de toekomst. Ook foto's van leuke tijden doen het goed als afleiding en ontspanning.

Fysiek en emotioneel

Mijn dystonie kan reageren op alle vormen van stress. Zowel fysiek als emotioneel. Soms een combinatie van beide. Wanneer ik weer iets moet afzeggen, waar ik eigenlijk naar uitkeek. De winterperiode is sowieso een lastige als je dystonie hebt. Waarschijnlijk herken je dat ook wel.

Je lichaam met dystonie in balans houden onder stress, druk of bij weersveranderingen.

Leuker kunnen we het niet maken, makkelijker voor onszelf soms wel. Zorg goed voor jezelf.



“Bij dieperliggende spieren is inspuiten met echo betrouwbaarder”

Het kan nog lang niet in ieder ziekenhuis in Nederland, maar steeds meer neurologen gebruiken een echoapparaat in plaats van EMG bij botulinetoxine injecties. “Vooral het inspuiten van dieperliggende spieren bij cervicale dystonie kan preciezer met behulp van een echoapparaat”, aldus Dénes Tavy, neuroloog en klinisch neurofysioloog in het HagaZiekenhuis in Den Haag en spreker op de Nationale Dystoniedag.

Al meer dan 30 jaar is inspuiten van botulinetoxine met behulp van EMG (Elektromyografie) de norm in Nederlandse ziekenhuizen. Patiënten krijgen elektroden op hun lichaam, die zijn verbonden met een beeldscherm. Door middel van een naaldje met EMG-draad (dat ook in verbinding staat met de monitor) kan de neuroloog de spieractiviteit zien en horen. Zo is de arts in staat de botulinetoxine in de juiste spieren in te spuiten.

Voor de meeste patiënten is injecteren met behulp van EMG een uitstekende behandeling”

‘Voor de meeste patiënten is injecteren met behulp van EMG een uitstekende behandelingstechniek’, vertelt neuroloog Dénes Tavy van het HagaZiekenhuis in Den Haag. ‘Zeker bij spieren die dicht onder het huidoppervlak liggen. Maar juist bij enkele dieperliggende spieren in de nek, die dichtbij de slagader, zenuwen of een hoge longtop lopen kan er minder zekerheid zijn bij het prikken. Met de echotechniek kun je veel preciezer kijken, waardoor je heel secuur kunt injecteren en ook op diepe en op moeilijkere plaatsen kunt inspuiten.’

Moeilijke techniek

De echotechniek wordt in Nederland al jaren gebruikt om spierziekten op te sporen. Het apparaat is compact en het is een goede techniek om spierziekten of beklemden zenuwen te diagnosticeren. Sinds een aantal jaren wordt de echotechniek ook ingezet bij dystoniepatiënten, vooral in Duitsland, Spanje,



Portugal en Amerika. ‘Ik ben in Spanje gaan meekijken en bij Nederlandse collega’s die al langer gebruikmaken van een echoapparaat. Vervolgens heb ik enkele cursussen gevolgd, waarin ervaren specialisten je leren hoe je de echotechniek toepast. Sinds een jaar doe ik de meeste botulinetoxine injecties met behulp van echo. Het is wel een vrij moeilijke techniek, die je veel moet oefenen om er geleidelijk steeds vaardiger in te worden’, stelt Tavy.

“Sommige patiënten die ik met de EMG niet kon behandelen, kan ik nu wel botulinetoxine injecties geven met het echoapparaat”

Voorlopig combineert Tavy de echotechniek met EMG. ‘Ik werk bij iedere patiënt met echo omdat ik me zo goed kan ontwikkelen in deze manier van behandelen. Wel controleer ik mezelf met behulp van EMG. Sommige patiënten die ik met de EMG niet kon behandelen, kan ik nu wel botulinetoxine injecties geven. Bovendien gebruik je met een echoapparaat een dunnere naald om te injecteren en dat doet minder pijn.

Beide voordelen zijn echt winst voor patiënten. Enige nadeel is dat de behandeling 10 minuten langer duurt.'

Complexe patiënten

Tavy is ervan overtuigd dat steeds meer artsen bij het toedienen van botulinetoxine gebruik zullen maken van echo. 'Ik zie dat steeds meer artsen zich

aanmelden voor cursussen, zowel neurologen die werken in een ziekenhuis als revalidatieartsen. Ondanks dat het nog niet wetenschappelijk is aangetoond dat echogeleide injecties beter effect hebben dan EMG gecontroleerde injecties, is wel het idee dat met name patiënten met een meer complexe vorm van dystonie meer baat hebben bij injecties met behulp van de echo.'

“De botuline komt nu op de juiste plek”

“Ik heb minder pijn en ben dus minder moe. Bovendien heb ik meer controle over mijn spieren en bewegingen.” Sinds een aantal maanden krijgt Minouche Ruys (49), patiënte met cervicale dystonie, botulinetoxine injecties met behulp van een echoapparaat. “De dag erna voel ik al verlichting.”

Dertien jaar geleden kreeg Minouche Ruys de diagnose cervicale dystonie. Haar hoofd stond continue naar rechts gedraaid en ze had last van tremoren door haar hele lichaam. Haar arts gaf haar pillen tegen parkinsonisme. Parkinsonisme is een combinatie van symptomen die lijkt op de ziekte van Parkinson. “Die pillen hielpen totaal niet. Ik moest kruijpend naar het toilet en kon niet zelfstandig eten. Toen de dosis werd opgehoogd naar drie á vier pillen per dag, kon ik mijn zinnen niet meer afmaken en vergat wat mensen me vroegen. Na een paar maanden was ik er helemaal klaar mee”, vertelt Minouche.

Tremoren verdwenen

Eenmaal bij neuroloog Dénes Tavy van het Haga Ziekenhuis hoorde Minouche dat de medicijnen niet het juiste middel waren geweest. “We stapten over op botulinetoxine injecties en na een jaar zoeken naar de juiste dosering en spieren, kreeg ik de controle over mijn nekspier langzaamaan weer terug. De tremoren verdwenen vrijwel gelijk. Ik was echt in goede handen nu”, aldus Minouche.

Toen dokter Tavy zes maanden geleden voorstelde om de botulinetoxine injecties in te spuiten met behulp van een echoapparaat, twijfelde Minouche geen moment. “Het grote verschil is dat ik nu meteen voel dat hij goed prikt. Je kunt dat vergelijken met een behandeling bij

de fysiotherapeut. Als die een pijnlijke spier te pakken heeft, dan weet je ook: oef, het doet zeer, dus hij zit goed”, vertelt Minouche.

Dieperliggende spieren

“Dokter Tavy kan nu bij de dieperliggende spieren komen, waar hij met behulp van EMG niet kon prikken. Daardoor komt de botulinetoxine nu op de juiste plek”, legt Minouche uit. “De dag na de behandeling voel ik gelijk verlichting, terwijl het voorheen vaak wel twee weken duurde voordat de pijn minder werd. Daardoor ben ik ook minder moe. Ik heb meer controle over mijn spieren en bewegingen en kan mijn hoofd weer naar links en rechts draaien.”

Het effect is dat Minouche vaker kan sporten, wandelen en kan powerwalken (wandelen in verhoogd tempo). “Doordat ik meer energie heb en mijn hoofd recht staat, durf ik weer uit eten te gaan met vrienden. Mijn leven is er echt leuker op geworden”, vertelt Minouche.

Pijnlijke behandeling

Dat de behandeling tien minuten langer duurt, maakt Minouche niet uit. “Natuurlijk is het een pijnlijke behandeling, maar ik puf de pijn vaak weg als bij een bevaling. Als ik tussentijds even moet bijkomen, dan wacht dokter Tavy tot ik weer verder kan. Maar ik zou niet meer zonder echoapparaat behandeld willen worden. De voordelen wegen zoveel zwaarder dan de nadelen van tien minuten langer pijn.”

Lees ook het interview over botulinetoxine injecties met behulp van een echoapparaat met neuroloog en klinisch neurofysioloog Dénes Tavy van het HagaZiekenhuis in Den Haag op pagina 9.

“Dystonie als gevolg van medicijngebruik niet altijd bekend”



Wat moet je doen als je een bewegingsstoornis krijgt als gevolg van medicijnen? Gerda Weits van Lareb gaf tijdens de Nationale Dystoniedag een presentatie over dit onderwerp. “Overleg altijd met een arts, want iedere situatie is weer anders.”

Fotografie: Bea Straver, www.beafoto.nl

Hoeveel mensen een bewegingsstoornis krijgen door het slikken van bepaalde medicijnen, weet niemand. Maar het bijwerkingencentrum Lareb krijgt hier wel regelmatig meldingen van. Dit is een onafhankelijke organisatie die de veiligheid van medicatie in Nederland bewaakt. “Zowel zorgverleners als patiënten kunnen bijwerkingen melden. Het is juist de combinatie van meldingen die zo waardevol is. Want een zorgverlener meldt vanuit het perspectief van zijn vakkennis en een patiënt meldt vanuit een eigen ervaring”, vertelt Gerda Weits van Lareb.

Medicijnsoorten

Er zijn verschillende groepen medicijnen die bewegingsstoornissen, waaronder dystonie, kunnen veroorzaken. Weits: “De bijwerkingen van de eerste twee soorten - antipsychotica en medicijnen tegen misselijkheid – zijn bij de meeste artsen goed bekend. Dat antidepressiva en medicijnen tegen epilepsie en zenuwpijn ook bewegingsstoornissen kunnen veroorzaken, is minder bekend.

Gerda Weits legt uit: “Antidepressiva werken via serotonine, een stofje in de hersenen dat mensen kalmeert. Maar via de serotonine beïnvloedt het medicijn indirect ook de aanmaak van een ander stofje, namelijk dopamine. Deze stof heeft invloed op lichaamsbewegingen. Als de werking van dopamine wordt verstoord, dan kunnen spasmen ontstaan. Dit indirecte effect van serotonine is niet bij alle artsen bekend”, legt Gerda Weits uit. “Bij middelen tegen epilepsie en zenuwpijn treedt een vergelijkbaar effect

op, maar dan via weer andere stofjes in de hersenen.” Uit de meldingen die binnenkomen bij Lareb en uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat antipsychotica vaak wat heftiger vormen van bewegingsstoornissen veroorzaken. “Denk hierbij aan spasmen in het hoofd- en halsgebied of in armen en benen. Soms blijkt het lastig te zijn om dystonie - waarbij de keel en tong betrokken zijn - te onderscheiden van een allergische reactie, waarbij zwelling van de tong optreedt. Dat is een probleem, want beide klachten worden op een heel verschillende manier behandeld”, aldus Weits.

Als patiënten merken dat ze dystonie of bewegingsstoornissen krijgen, is het zaak dat ze meteen hun arts raadplegen, benadrukt Weits. “Het is belangrijk dat het medicijn zo snel mogelijk uit het lichaam gaat of dat de dosering wordt verlaagd. Maar - en deze waarschuwing is belangrijk – zomaar stoppen met een medicijn zonder dat er een arts bij betrokken is, is heel onverstandig. Sommige medicijnen kunnen beter langzaam worden afgebouwd. En soms is stoppen met een medicijn niet nodig, maar is een lagere dosering voldoende om de dystone klachten te stoppen.”

Tegenmiddel of switchen

In sommige gevallen kunnen patiënten een tegenmiddel krijgen, biperideen genaamd, beter bekend onder de merknaam Akineton®. “En soms kan er eenvoudig worden geswitcht naar een ander geneesmiddel. Of dat kan, verschilt per patiënt.” besluit Gerda Weits.

Als de dosering is verlaagd of mensen stoppen met het medicijn, dan is te verwachten dat de bijwerkingen verdwijnen, vertelt Weits. “Er zijn gevallen bekend waarbij de klachten niet verdwijnen, maar wat daarvan de oorzaak is, is niet bekend.”

Heeft u het vermoeden dat u dystone klachten of andere bewegingsstoornissen heeft als bijwerking van uw medicijn? Meld deze dan bij bijwerkingencentrum Lareb. Zo draagt u bij aan een steeds beter inzicht in de bijwerkingen van medicijnen.

COLUMN: OP WEG



Mijn agenda is leeg, akelig leeg. Waar een jaar geleden nog elke dag to-do lijstjes in de kantlijn stonden, roosters stonden vermeld en vaak concerten of repetities werden ingepland, zijn de bladzijden nu maagdelijk wit.

Een jaar geleden (mei 2018) is bij mij torticollis spasmodica vastgesteld. Deze aandoening heeft grote impact op mijn leven als beroepsmusicus. Ik speel dwarsfluit, dus niet de meest aangename pose voor een dystoniepatiënt. Daarnaast werk ik de helft van de week op een school als docent muziek en Culturele en Kunstzinnige Vorming (CKV). Mijn nek draaide en deed pijn. Ik was soepel door yoga, maar ik voelde mij lichamelijk niet in balans. "Misschien is het een dystonie", zei de huisarts. "Begin maar op wikipedia te lezen en dan bellen we morgen met elkaar." Het klopte wat ze vermoedde. Ik had iets, dus dan kan je ook beter worden, toch?

"En weer doorgaan, dacht ik."

Ja "en weer doorgaan", dacht ik, want dat kon ik! Ik ging al vechtend en strijdend ten onder aan mijn eigen perfectie, enthousiasme, werk en vechtlust. De grenzen tussen deze verschillende gebieden waren, achteraf gezien, al lang niet meer duidelijk. Overeind blijven, sterk zijn, niet opgeven, je niet laten kennen, dat was hoe ik ermee omging. Ik wilde vooral niet als een aansteller worden gezien. Dit in combinatie met een gevoeligheid (genen) voor deze aandoening hebben me de das om gedaan.

Jenga-toren

En toen mocht ik revalideren. Want naast een bezoek aan de neuroloog was er een revalidatietraject voor mij uitgezet. Iets in mij omarmde de vergelijking van behandelend arts, dokter Woldendorp, met een Jenga-toren waar te veel blokjes uit waren getrokken. Iets in mij vertelde ook dat ik aan goede zelfzorg en zelfcompassie moest gaan doen, maar hoe geef je dat vorm?

Hoe doe je dat en waar vind je dat en waar begin je? Natuurlijk... ik was niet helemaal blanco. Deed met veel plezier yoga, kookte met aandacht, kon uren wandelen en in de golven staren. Ik wist in m'n hoofd, best wel hoe veel dingen moesten, maar kunnen was iets anders. De dystonie gooide het anker uit en zette alle remmen erop. Piepend kwam ik tot stilstand en langzaam kwam ik in een nieuwe balans.

"Revalideren, hoe doe je dat?"

Revalideren, hoe doe je dat? Fysio was logisch. Werkend met de oefeningen van Bleton en zoekend naar een betere houding en ontspanning. Maatschappelijk werk om je frustratie, pijn, verdriet en onbegrip en andere shit te bespreken. Ergotherapie voor de energiebalans en bewustwording daarvan én muziektherapie.

Muziektherapie?

Muziektherapie? Wat zou ik daar kunnen halen? Ik was toch al muziek? Toch bracht het me meer dan ik vooraf had kunnen bedenken. Stromen, verbinden en vrijheid zoeken en vinden, plezier in muziek blijven houden ondanks je beperking. Twee akkoorden veranderden mijn situatie. Twee akkoorden die kabbelend de ruimte vulden. Mijn muziektherapeute weefde er een melodie in. Ik neuriede zachtjes mee en door het vele herhalen werd het ook "mijn" melodie.



Dynamiek en kleur

De mantra werd een lied, een canon; eentje waarin we speelden met tempo, dynamiek en kleur. Samen. Opeens opende mijn hart zich. De adem ging natuurlijk zijn weg en mijn lichaam werd blij! Zo bijzonder. Er stroomden tranen, maar we zongen gewoon rustig door en dat was goed. Mijn hele lijf voelde als één geheel en mijn nek was rustig. Ik was in het NU en genoot van de verbinding die we maakten. Stromen, verbinden, adem, hoofd en hart vonden elkaar door die eenvoudige melodie en woorden.

“Er ontstond ruimte om terug te komen”

In de muziektherapie ontstond ruimte om terug te komen, waarom ik van muziek hou en wat het met me doet. Ik word vrijer in mijn spelen en zingen en wie weet oordeel ik ook nog minder streng over mijn fluitspelen.

Want mijn oude niveau is nu niet haalbaar. Misschien nooit meer haalbaar. Misschien is het zelfs “slecht” voor mijn lijf. Die antwoorden hoef ik nu niet te hebben.

Nieuwe fase

Het acht maanden durende revalidatietraject heeft me bewust gemaakt van mijn aandoening. Ik ben in een nieuwe fase van mijn leven gekomen. Ik sta open voor nieuwe uitdagingen qua gezondheid, persoonlijke groei en werk. Strijdlust wil ik graag achter me laten, ik wil kansen gaan grijpen en dromen laten uitkomen. Een leven met dystonie en met een rugzak vol levenservaring. Ik ben niet de dystonie maar ik heb dystonie. Op dit moment heb ik mijn eerste botulinetoxine-behandeling gehad. Er zijn minder spasmen en mijn hoofd staat iets rechter. Na de maanden revalidatie was dit de logische vervolgstap. Ik ga verder op weg.

Dit is de eerste in een serie blogs van Ellen Postma.



NATIONALE DYSTONIEDAG

ZATERDAG 2 NOVEMBER 2019, BURGERS ZOO TE ARNHEM





“Waardevol voor patiënten én hun partners”

“Iedere keer zie ik weer op tegen de belasting, maar eenmaal hier ben ik blij dat ik ben gegaan”, aldus Henri Bonnet, dystoniepatiënt uit Groesbeek. Ruim 200 patiënten bezochten zaterdag 2 november de landelijke patiëntendag in dierentuin Burgers' Zoo in Arnhem.

Het is een grijze dag, maar dat ontmoedigt de 200 deelnemers niet om op hun vrije zaterdag naar Arnhem af te reizen. Ze komen uit alle delen van Nederland. Om nieuwe inzichten op te doen, ervaringen te delen én voor een gezellige dag. Naast lezingen en workshops krijgen de bezoekers ook een rondleiding door de dierentuin. “Want naast de mooie lezingen en het lotgenotencontact, is het echt een dagje uit en dat maakt deze patiëntendag wel uniek”, vertelt Mary Verhoeven, medisch adviseur van Ipsen, producent van botulinetoxine A.

Voor haar werk bezoekt Mary vaak patiëntendagen, maar die van de Dystonievereniging is volgens haar anders dan de meeste. “Deze dag is niet alleen waardevol voor patiënten, maar ook voor hun partners aantrekkelijk om te bezoeken.”



Henri Bonnet (57, Groesbeek)

“Ik hoorde vandaag voor het eerst dat je ook botulinetoxine kunt inspuiten met behulp van echo. Daar ga ik mijn neuroloog eens naar vragen.”



Mary Verhoeven (medisch adviseur Ipsen)

“Vergeleken met andere patiëntendagen is de opkomst hier enorm. Zeker als je bedenkt dat dystonie een zeldzame aandoening is.”

Vraag stellen

Één van de jongste bezoekers is Ryan de Boer (13 jaar) uit Haaksbergen. Een officiële diagnose heeft hij nog niet, maar sinds zes weken heeft hij spasmen in zijn ogen. “Ik ben gekomen, omdat ik meer wil weten over de ziekte en de gevolgen ervan. Net hoorde ik dat je ook dystonie kan krijgen van bepaalde medicijnen, onder andere tegen migraine. En die slik ik. Over 1,5 maand heb ik mijn afspraak met de neuroloog, dan ga ik hier een vraag over stellen.”

Ryan vindt het jammer dat er niet meer jonge patiënten zijn. “Het lijkt me fijn om andere jongeren te ontmoeten die dezelfde ziekte hebben. Maar ik ben wel blij dat ik ben gekomen.” Naast de spasmen aan zijn ogen, heeft Ryan nog twee andere aandoeningen, Ehlers-Danloh (een erfelijke aandoening van het bindweefsel) en een stofwisselingsziekte. “Ik kan alleen naar school en huiswerk maken. De rest van de dag lig ik in bed.”

De klachten van de deelnemers aan de patiëntendag lopen sterk uiteen. Daarom is het programma ook heel gevarieerd. De ochtendlezingen worden verzorgd door Dénes Tavy, neuroloog en klinisch neurofysioloog van het HagaZiekenhuis in Den Haag (lees het interview met Tavy op pagina 9, en Gerda Weits, farmakundige van Lareb (lees het interview met Weits op pagina 11).

Mindfulness en hypnose

In het middagprogramma is er onder andere aandacht voor mindfulness en hypnose. "Hypnose helpt bij het ontspannen van de spieren, waardoor de pijn vermindert en mensen minder last hebben van hun dystone klachten. Daarnaast zien we verbeteringen in de lichaamshouding", vertelt Marleen Tibben van HSK Groep. "Maar", zegt ze er nadrukkelijk bij, "niet bij iedere patiënt helpt hypnose. Maar bij taakspecifieke dystonieën zien we bij 30 procent van onze cliënten aantoonbare verbeteringen. Het succes van de behandeling is ook sterk afhankelijk van de discipline waarmee mensen hun dagelijkse oefeningen doen en de mate waarin mensen open staan hypnose."



Anne Marie Huizer (55, Stad aan 't Haringvliet)

"Zelfs voor mijn moeder die ik heel vaak zie, blijft het moeilijk om de dystonie echt te begrijpen."

"Ik kom al meer dan tien jaar naar de patiëntendag, maar iedere keer ontdek ik toch weer nieuwe ontwikkelingen", vertelt dystoniepatiënte Anne Marie Huizer uit Stad aan 't Haringvliet. "Zeker als zaken in lekentaal worden uitgelegd, steek ik altijd weer wat op. Tegenwoordig zijn er naast lezingen ook workshops, waaruit je kunt kiezen. Dat vind ik winst, omdat je dan iets kunt kiezen wat je aanspreekt. Daarnaast vind ik het lotgenotencontact heel fijn. Niemand snapt dystonie zo goed als andere patiënten."

Fotografie: foto's in dit artikel zijn gemaakt door Bea Straver www.beafoto.nl



Ryan de Boer (13, Haaksbergen)

"Ik heb officieel nog geen diagnose, maar ik ben naar deze patiëntendag gekomen, omdat ik meer wil weten over de ziekte en de gevolgen ervan."

Hoe kun je je leven met blefarospasme verbeteren?



Patiënten met blefarospasme ervaren heel verschillende klachten en problemen. In de komende edities van Tonus zal Ida Wouda, patiënte met blefarospasme, verschillende uitdagingen belichten en oplossingen aandragen. In dit nummer lees je alles over de mogelijkheden van brillen.

Wind, kou en fel licht, iedereen met blefarospasme heeft er last van. De een wat meer dan de ander. Raken de ogen geïrriteerd, dan gaan ze automatisch dicht. Daardoor zijn wandelen en fietsen lastig bij wind, kou en zonlicht. Dat is een enorme beperking.

Kappenbril

Sinds ik een goed afsluitende zonnebril heb, kan ik weer fietsen. Daarom adviseer ik patiënten met blefarospasme een bril te bestellen. Op de website slechtienden.nl lees je er alles over en kun je een kappenbril bestellen. Zelf vind ik de bril met siliconen kappen het prettigst, maar dat is een kwestie van uitproberen. Je kunt je opticien een aantal modellen laten bestellen. Ook glazen op sterkte zijn mogelijk. Zelf gebruik ik de bril als zonnebril, maar een bril met gewone glazen kan natuurlijk ook.

Siliconenbril tegen erg droge ogen

Sommige patiënten hebben veel last van droge ogen. Door het injecteren van botulinetoxine gaan de ogen 's nachts niet altijd helemaal goed dicht. Hierdoor drogen de ogen nog meer uit. Dit kan beschadiging van het hoornvlies geven en dat is erg pijnlijk. Zelf had ik hier ook last van, maar sinds ik 's nachts een siliconen bril-letje draag heb ik veel minder last van uitdroging. Via de website drogeogenproducten.nl kun je een Quarts beschermbril bestellen. Of bel: 0172-214637.

Ptoxisbril

Ook hebben veel patiënten met blefarospasme moeite om hun oogleden omhoog te houden. Hiervoor is de ptoxis bril soms een goede oplossing. De bril heeft een op maat gemaakt beugeltje, dat het hangende ooglid ondersteunt. De meningen over de ptoxisbril zijn sterk verdeeld. Bij sommige patiënten helpt de bril, bij andere patiënten geeft het juist meer irritatie. Daarom adviseer ik om de bril uit te proberen als het injecteren van botulinetoxine onvoldoende resultaat oplevert. Vraag daarom aan je opticien of je de bril eerst mag uitproberen. Irma Gommers, contactpersoon voor blefarospasme, heeft een ptoxisbril die je eventueel kunt lenen. Haar contactgegevens vind je achterin de Tonus, onder het kopje contactpersonen.

Overzetbril

Een overzetbril past over de eigen bril heen en heeft een ultraviolet filter, dat 100% beschermt tegen UV stralen. Bij erge lichtgevoelige ogen en bij wind kan dit een goede oplossing zijn.

Er zijn drie verschillende overzetbrillen:

- De UV Shield U-21 (32% licht doorlatend) voor overdag.
- De UV Shield U-22 (13% licht doorlatend) bij fel zonlicht.
- De UV Shield U-20 (58% licht doorlatend) tijdens het TV kijken.

De brillen kun je bestellen bij Worldwidevision in Oisterwijk: worldwidevision.nl, 013-5285666.

Loep

Loepen heb je in alle soorten en maten. Ik gebruik een handloep met verlichting voor de kleine lettertjes. Op loepenshop.com kun je hier veel informatie over vinden.

Heb je naar aanleiding van deze bijdrage vragen en/of opmerkingen? We horen graag jullie ervaringen. Mail of bel Ida Wouda, Irma Gommers of Sybille Oree, contactpersonen binnen de Dystonievereniging voor patiënten met blefarospasme (kijk voor hun contactgegevens achterin de Tonus, onder het kopje contactpersonen).



Spasmodische torticollis: ontwar de springveer in de nek

Boca Newspaper Dr. John Conde DC, DACNB

Spasmodische torticollis is een neurologische bewegingsstoornis die gekenmerkt wordt door voortdurende of herhaalde spiersamentrekkingen, wat resulteert in draaiende bewegingen en abnormale houdingen, vooral van de nek. In feite is het analoog aan een ernstige spierkramp die nooit overgaat. De onnatuurlijke houdingen verergeren door fysieke activiteit en kunnen zich verspreiden naar aangrenzend spierweefsel. Pijn komt vaak voor, en de aandoening heeft een negatieve impact op werk en dagelijkse bezigheden.

Spasmodische torticollis wordt beschouwd als een vorm van dystonie, een term die een brede waaier aan meer of minder intense bewegingsstoornissen over het hele lichaam omvat. Dystonie zelf kan in drie types worden onderverdeeld: gegeneraliseerd, focaal en segmentaal. Gegeneraliseerde dystonie is de meest dramatisch invaliderende, en treft het grootste deel of het geheel van het lichaam. De vaakst voorkomende soort dystonie is echter de focale variant, die meestal gelokaliseerd is in een specifiek deel van het lichaam, zoals de nek. Spasmodische torticollis is de courante term wanneer dystonie de nek treft; dit uit zich in de klassieke 'kus'-houding, waarbij de hals in de ene richting gebogen is en het hoofd gedraaid in de andere richting. Andere voorbeelden van focale dystonie zijn blefarospasme, dat de oogleden treft, oromandibulaire dystonie die betrekking heeft op de spieren van de kaak en de tong, en schrijverskramp die de handen treft. Segmentale dystonie, ten slotte, kan twee aangrenzende delen van het lichaam treffen.

Een veelbelovende studie, verschenen in juni 2016 in het gerenommeerde tijdschrift *Brain*, uitgegeven door Oxford Press, betekende een ommekeer in de kennis en behandeling van dystonie. De studie heeft het bestaan onthuld van een zogenaamde 'neurale integrator' (een bundel zenuwcellen) bovenaan de hersenstam, die hoofdbewegingen controleert en het hoofd stabiel houdt. Deze is analoog aan een

andere cellenbundel in de hersenstam die de 'oculaire motorneurale integrator' wordt genoemd en die ervoor zorgt dat de ogen stabiel blijven in verschillende blikhoudingen. De afwijkende hoofdbewegingen die we zien bij dystonie, worden voortaan toegeschreven aan een stoornis in het functioneren van de neurale integrator.

Plasticiteit, een modewoord in de neurologie, duidt op het vermogen van de hersenen om fysiek te veranderen onder invloed van specifieke stimulatie. Gewapend met deze kennis weten we nu dat we de gezondheidstoestand van de neurale integrator kunnen veranderen via uiterst precieze activatie, waardoor de vooruitzichten gevoelig verbeteren. Een nauwkeurige diagnose is van doorslaggevend belang om voor patiënten met spasmodische torticollis een positief resultaat te garanderen. Cruciaal bij het lokaliseren van de specifieke defecte neurale integrator in de hersenen is een grondig neurologisch onderzoek met behulp van spitstechnologie zoals visual oculography (VOG), computerized dynamic posturography (CAPS-evenwichtsanalyse) en Dynavision D2. Vervolgens wordt doelgerichte neurofysiologische rehabilitatie voorgeschreven onder verschillende vormen: lasertracking met het hoofd, specifieke oogbewegingen, interactieve metronoom, toestellen voor de computergestuurde beoordeling van de houding (CAPS, computerized assessment of posture) en manuele therapie. Deze behandelingen moeten zorgvuldig worden uitgevoerd, met groot begrip voor de fragiliteit van het zenuwstelsel bij patiënten die lijden aan spasmodische torticollis. Geen twee behandelingen zijn dan ook dezelfde. Dankzij deze recente vorderingen van de medische wetenschap beleven we spannende tijden voor patiënten met spasmodische torticollis en dystoniepatiënten in het algemeen.

Dr. John Conde (www.thecondecener.com)

Bron: <https://bocanewspaper.com/spasmodic-torticollis-unkinking-the-coil-in-the-neck-27141>, geconsulteerd op 24/02/2019.



Verbanden leggen: Onderzoekers bestuderen hersenstructuren en –paden betrokken bij dystonie.

Dystonie is een aandoening die de hersenen en het zenuwstelsel treft. Het probleem lijkt zich te situeren in het netwerk van paden tussen bepaalde hersenstructuren. Zenuwsignalen vervoeren langs deze paden de instructies die nodig zijn voor onze hersenen om te functioneren en voor ons lichaam om te bewegen. Wanneer de werking van de paden verstoord is en de hersendelen die verantwoordelijk zijn voor onze bewegingen niet meer behoorlijk kunnen communiceren, kunnen bewegingsstoornissen zoals dystonie zich voordoen.

Onderzoekers bestuderen de hersenpaden die geassocieerd worden met dystonie om probleemgebieden in de netwerken nauwkeurig te bepalen. Eenmaal de probleemgebieden geïdentificeerd zijn, kunnen ze strategieën uitstippelen om het onevenwicht te herstellen. Hersenstructuren betrokken bij dystonie zijn onder andere de basale ganglia, de kleine hersenen (cerebellum), de thalamus, de middenhersenen en de hersenschors (cortex). Stilaan laat onderzoek vermoeden dat verschillende hersenstructuren mogelijk een belangrijke rol spelen bij verschillende types dystonie.

Wat is er anders bij hersenen met dystonie?

Naarmate wetenschappers meer structuren en paden bestuderen die bij dystonie betrokken zijn, blijken er meerdere fundamentele hersenfuncties bij wijze van spreken uit de toon te vallen. Deze ontdekkingen kunnen uiteindelijk misschien de betrokken structuren en paden helpen verduidelijken.

De hersenen hebben een 'zware voet'.

Om een wagen te besturen is een delicaat evenwicht vereist tussen gecontroleerd versnellen enerzijds en afremmen anderzijds. Evenzo moeten bepaalde functies van de hersenen worden geactiveerd en andere onderdrukt als we op een gecontroleerde manier willen bewegen.

Bij dystonie verliezen de hersenen de mogelijkheid om op de rem te gaan staan van functies die moeten worden onderdrukt om normale bewegingen toe te laten. Dit leidt tot chaotische signalen vanuit de hersenen naar de spieren, wat resulteert in te veel spieractiviteit, het voornaamste kenmerk van dystonie.

De hersenen begrijpen signalen van het lichaam verkeerd.

Om bewegingen te coördineren en uit te voeren, moet ons zenuwstelsel informatie van de zintuigen interpreteren. Personen met dystonie – maar ook dragers van de genenmutatie die geen symptomen vertonen – hebben subtiele zintuiglijke problemen die verhinderen dat het sensorisch systeem en het bewegingsapparaat adequaat samenwerken om het lichaam op een gecontroleerde manier te laten bewegen.

Het brein is een overijverige, koppige leerling.

Bij dystonie kunnen bewegingen die de hersenen hebben aangeleerd – met de ogen knipperen, schrijven, wandelen, enzovoort – na verloop van tijd abnormaal worden. Bewegingen die ooit correct geleerd waren, worden foutief 'her-aangeleerd'. Eenmaal de abnormale bewegingen of houdingen ingeprent zijn, kunnen de hersenen ze niet zomaar 'ont-leren'. Dit kan verklaren waarom het heilzame effect van behandeling met diepe hersenstimulatie bij dystonie met vertraging optreedt: het duurt even vooraleer de hersenen deze bewegingspatronen resetten.

Activiteitenpatronen van striatale neuronenvan bij dystonie

Ellen Hess, PhD, Emory University

De fundamentele oorzaken van dystonie zijn nog niet duidelijk doorgrond, maar men vermoedt dat abnormale signaaloverdracht in het striatum, een deel van de basale ganglia, hierbij een rol speelt.



Tegenwoordig is het mogelijk om de vuurpatronen te registreren van tientallen neuronen tegelijk in het striatum van wakkere, aan dystonie lijdende muizen, om zo de abnormale 'zenuwcode' aan het licht te brengen die met dystonie wordt geassocieerd. Met behulp van een technologie die 'in vivo microscopie' heet, worden de vuurpatronen van neuronen in het striatum van muizen met dystonie gevisualiseerd. De bewegingen van de muizen worden tevens geregistreerd nadat ze zijn behandeld met medicijnen die de dystonie verlichten. Door de verschillende vuurpatronen, respectievelijk met en zonder dystonie, met elkaar te vergelijken, zullen deze experimenten voor het eerst de zenuwcode onthullen die met dystonie in verband wordt gebracht. Op korte termijn leveren deze experimenten belangrijke informatie die nuttig kan zijn om de stimulatieparameters te leiden voor diepe hersenstimulatie bij dystoniepatiënten. Op lange termijn zal het begrijpen van

de neurale code van dystonie de ontwikkeling vergemakkelijken van innoverende therapieën die zich specifiek richten op de abnormale neurale code. Het integratieve netwerk en zijn proprioceptieve modulatie bij het onderzoek naar de fysiologie en therapie van cervicale dystonie Aasef Shaikh, MD, PhD, Case Western Reserve University Cervicale dystonie, die de nekspieren treft, is de vaakst voorkomende vorm van dystonie. Vermoed wordt dat cervicale dystonie wordt veroorzaakt door abnormale activiteit in de basale ganglia, een deel van de hersenen dat bewegingen coördineert. Nieuw onderzoek suggereert echter dat schade aan het cerebellum, het deel van de hersenen dat de coördinatie en ons gevoel van lichaamspositie (proprioceptie) regelt, eveneens dystonie kan veroorzaken.

Bron: Dystonia Dialogue. Newsletter of the Dystonia Medical Research Foundation, Summer 2018, Volume 41 No. 2, p. 14-15.

Nieuw onderzoek raadt gebruik pijnstiller diclofenac af

Een nieuw onderzoek in Denemarken raadt het gebruik van de veelgebruikte pijnstiller diclofenac (bekend onder merknamen als Voltaren en Motifen, en onder de generieke naam Diclofenac) af omwille van de grote kans op soms ernstige bijwerkingen. Het zou, meer dan andere vergelijkbare niet-steroïdale ontstekingsremmers (NAISD's) zoals ibuprofen of naproxen, maagdarment- en hartproblemen veroorzaken.

Van NSAID's is bekend dat ze verschillende bijwerkingen kunnen hebben, zoals maagdarmentbloedingen, hartproblemen en achteruitgang van de nierfunctie. De mate waarin deze bijwerkingen kunnen optreden, hangt af van de soort NSAID, de dosering en de patiënt die ze gebruikt.

Het onderzoek, dat verscheen in het BMJ, analyseerde gegevens van ruim 6 miljoen Denen die diclofenac gebruikten en vergeleek die met personen die een andere NSAID, paracetamol of geen pijnstiller gebruikten. Zij vonden dat mensen die diclofenac gingen gebruiken 20 procent (1,2 keer) vaker een hart- of vaatziekte (zoals een hartritmestoornis, hartinfarct of beroerte) kregen dan mensen die ibuprofen of paracetamol gebruikten, 30 procent (1,3 keer) vaker dan mensen die naproxen gebruikten en 50 procent (1,5 keer) vaker dan mensen

die geen nieuw medicijn gingen gebruiken. Bovendien viel op dat mensen die diclofenac gebruiken vaker maagdarmentbloedingen kregen: ongeveer 2,5 keer vaker dan bij ibuprofen of paracetamol en 4,5 keer vaker dan bij mensen die geen nieuw medicijn gebruikten. Met naproxen was er geen verschil.

Het maakte in al deze gevallen niet uit of mensen een lage of hoge dosis van de medicijnen gebruikten. De risico's waren absoluut gezien vrij klein: ongeveer 1 tot 4 meer ernstige bijwerkingen per 1000 mensen per jaar door gebruik van diclofenac. Maar vanwege het veelvoorkomende gebruik van diclofenac maken deze kleine risico's toch een belangrijk verschil.

Dat NSAID's – en diclofenac in het bijzonder – bijwerkingen kunnen hebben was al langer bekend. Het Deense onderzoek benadrukt dit nog eens. De onderzoekers besluiten dat mensen die een NSAID nodig hebben, een ander medicijn dan diclofenac zouden moeten gebruiken.

Bron: <https://www.bmj.com/content/362/bmj.k3426>
<http://doktermedia.nl/reviews/medicatie/2018/09/09/pijnstiller-diclofenac-moet-uit-vrije-verkoop-wegens-bijwerkingen/>



Onverklaarde psychologische aandoening in verband gebracht met hersenafwijkingen

Rick Nauert, PhD, Associate News Editor, Fysieke pijn en ziekte voortkomend uit emotionele of mentale nood kan zorgverleners met verstomming slaan, vermits de symptomen, hoe reëel ook, niet verklaard kunnen worden vanuit de traditionele medische logica.

De aandoening, die vroeger bekendstond als 'hysterische' ziektes, wordt nu een psychogene kwaal genoemd. Recent onderzoek lijkt erop te wijzen dat de hersenen van patiënten met een psychogene kwaal inderdaad anders functioneren. Onderzoekers van de universiteit van Cambridge en University College London (UCL) hebben hun bevindingen gepubliceerd in het tijdschrift Brain.

Experts zeggen dat psychogene aandoeningen sterk kunnen lijken op ziektes veroorzaakt door schade aan zenuwen, de hersenen of de spieren, of gelijkaardig kunnen zijn aan genetische aandoeningen van het zenuwstelsel. In tegenstelling tot deze organische aandoeningen hebben psychogene aandoeningen echter geen duidelijk aanwijsbare fysieke oorzaak, waardoor ze moeilijk te diagnosticeren en nog moeilijker te behandelen zijn.

'De processen die tot deze aandoeningen leiden zijn slecht begrepen, complex en zeer variabel. Bijgevolg zijn de behandelingen eveneens complex, vaak van lange duur, en in veel gevallen is er weinig herstel. Om de behandeling van deze aandoeningen te verbeteren, is het belangrijk om eerst het onderliggende mechanisme te begrijpen', zegt James Rowe, Ph.D., van de universiteit van Cambridge.

De studie onderzocht patiënten met hetzij psychogene, hetzij organische dystonie, naast gezonde personen die niet aan een dystonie lijden. Dystonie is het onwillekeurig samentrekken van de beenspieren, wat pijnlijk en veelal invaliderend is. Tot de organische patiëntengroep hoorden patiënten met een mutatie van het DYT1-gen die hun dystonie veroorzaakte.



De psychogene patiënten vertoonden de symptomen van dystonie, maar zelfs na uitgebreide onderzoeken kon geen fysieke verklaring voor hun aandoening gevonden worden.

De wetenschappers voerden in het UCL PET-hersenscans uit op de vrijwilligers om de bloedstroom en de hersenactiviteit te meten bij zowel de beide patiëntengroepen als de gezonde proefpersonen. De deelnemers werden gescand met hun voet in drie verschillende houdingen: in rust, in beweging, en met hun been in een dystonische positie. Tegelijkertijd werd de elektrische activiteit van de beenspieren gemeten om na te gaan welke spieren tijdens de scans actief waren.

De onderzoekers stelden vast dat de hersenen van patiënten met de psychogene aandoening niet normaal functioneerden. De veranderingen waren echter sterk verschillend van de hersenen van patiënten die leden aan de organische (genetische) aandoening. Onderzoekers noemen de ontdekking van abnormale hersenactiviteit bij de patiënten met een psychogene diagnose significant.



Anette Schrag, Ph.D. van UCL zegt: 'De ontdekking van afwijkingen in de hersenfunctie die sterk verschillen van de afwijkingen bij de organische vorm van dystonie, wijst onderzoekers de weg om te leren hoe psychologische factoren kunnen leiden tot fysieke problemen doordat ze de hersenfunctie veranderen.'

Rowe vult aan: 'Mij viel op hoe sterk de afwijkende hersenfunctie verschilde tussen patiënten met respectievelijk genetische en psychogene dystonie. Nog frapperend was dat de verschillen voortdurend aanwezig waren, ongeacht of de patiënten in rust waren dan wel probeerden te bewegen.'

De onderzoekers stelden eveneens vast dat één hersengebied dat destijds beschouwd werd als een indicator van psychogene aandoeningen, eigenlijk onbetrouwbaar is: abnormale activiteit van de prefrontale cortex werd destijds gezien als het kenmerk bij uitstap van psychogene aandoeningen. In deze studie toonden de wetenschappers aan dat deze afwijking niet uniek is voor psychogene aandoeningen, vermits er ook activiteit werd gemeten bij patiënten met genetische dystonie wanneer zij hun voet trachten te bewegen.

'Het is interessant dat, ondanks de verschillen, beide types patiënten één ding gemeen hadden: een probleem vooraan in de hersenen', aldus onderzoeker Arpan Mehta van de universiteit van Cambridge. 'Dit gebied controleert de aandacht voor onze bewegingen, en hoewel de afwijking niet uniek is voor psychogene dystonie, vormt hij wel een deel van het probleem.'

Hun bevindingen springen in het oog, want psychogene aandoeningen zijn geen zeldzaamheid. '1 op 6 patiënten die een neuroloog raadplegen, lijdt aan een psychogene aandoening. Ze zijn even ziek als iemand met een organische ziekte, maar door een verschillende oorzaak. Ook hun behandelingsbehoefte is anders. Het is duidelijk erg belangrijk dat deze aandoening begrepen worden, dat de diagnose vroeg wordt gesteld en de passende behandeling wordt gevonden. We hopen dat deze onderzoeksresultaten zowel artsen als patiënten mogen helpen het mechanisme te doorgronden dat tot deze aandoening leidt, en dat ze de weg mogen wijzen naar betere behandelingen', besluit Schrag.

Bron: Cambridge University

<https://psychcentral.com/news/2013/02/27/unexplained-psychological-illness-linked-to-brain-abnormalities>

(geconsulteerd op 2 februari 2019)

Ledendag Zedelgem: Over gapers, zenuwimpulsen en rauwe ham

De herfst is in het land, het vallen van de bladeren. Wie tot onze vereniging behoort, weet wat dat betekent: tijd voor onze ledendagen. In Zedelgem mochten we onder grote belangstelling Vincent Van Iseghem en Joke De Pauw verwelkomen. Hij is actief als neuroloog in het AZ Groeninge in Kortrijk, zij is kinesitherapeute in Merelbeke, behaalde een doctoraat in de revalidatiewetenschappen en kinesitherapie en is als praktijkassistente verbonden aan de Universiteit Antwerpen.

Dokter Van Iseghem begon zijn uiteenzetting met een historisch overzicht van de kennis over dystonie. De aandoening en zijn symptomen zijn al eeuwenlang bekend, getuige onder andere het schilderij

'De Gaper' van Pieter Bruegel de Oude. Volgens medische specialisten beeldt dit portret niet zomaar een geeuwende man af, maar een patiënt die lijdt aan het syndroom van Meige (oromandibulaire dystonie gecombineerd met blefarospasme). De term 'dystonie' is dan weer van veel recentere datum.

Ook de dodelijke werking van botulinetoxine is al sinds mensenheugenis bekend. Onze voorouders wisten dat je een vergiftiging kon oplopen door onzorgvuldig bereid vlees te eten: botulisme. Niet voor niets zijn beide termen afgeleid van het Latijnse botulus, wat 'worstje' betekent. Over het hoe en waarom van dit fenomeen tastte men echter in het duister.



Eenzijds spitst zij zich toe op de aanzienlijke rol van kinesitherapie bij de behandeling van cervicale dystonie. Anderzijds gaat doctor De Pauw na in welke mate de sensorimotorische controle intact is bij patiënten met cervicale dystonie (CD). Met andere woorden: hoe worden bij mensen met deze aandoening signalen vanuit de zintuigen in de hersenen verwerkt en omgezet in een beweging? Dit wordt gemeten aan de hand van een test waarbij patiënten wordt gevraagd om met hun hoofd een bepaalde houding aan te nemen en vervolgens hun hoofd te repositioneren.

Hoe de vork precies in de steel zat, kwam pas aan het licht toen eind negentiende eeuw enkele muzikanten van de fanfare in Elzele het loodje legden na een begrafenismaaltijd. De Gentse professor Emile van Ermengem (1851-1932) ontdekte dat ze allemaal rauwe ham hadden gegeten die was besmet met de bacterie *Clostridium botulinum*, die het giftige botulinetoxine produceert.

Uit dergelijke experimenten blijkt dat de sensorimotorische controle bij CD-patiënten effectief verstoord is, wat ook verklaart waarom de aandoening zo'n grote impact kan hebben op het functioneren. Sensorimotorische controle is immers essentieel om allerlei alledaagse vloeiende bewegingen te kunnen maken. Daarnaast is er een verminderde controle over houding en evenwicht waar te nemen.

In de jaren '80 van vorige eeuw legde de medische wetenschap alle puzzelstukken samen en stelde vast dat injecties met botulinetoxine de symptomen van dystonie gedurende lange tijd deden afnemen. Inmiddels vormen dergelijke inspuitingen een klassieke behandeling, maar hoe werken ze precies? Dokter Van Iseghem legde haarfijn uit hoe signalen van onze hersenen via zenuwimpulsen naar de spieren worden doorgegeven en op welke manieren botulinetoxine deze overdracht verstoort en zelfs lamlegt. Vervolgens kwam doctor De Pauw aan het woord. Na een algemene inleiding over het ontstaan van bewegingen, van de hersenen tot de spier, kregen we een rijkelijk geïllustreerde presentatie van haar wetenschappelijk onderzoek.



Telefonisch lotgenotencontact

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

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

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

Per e-mail

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

Op Facebook

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

Vrijwilligers

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

Individueel contact

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

Redactie Tonus

Postbus 9345, 4801 LH Breda

E: secretariaat@dystonievereniging.nl

Contactpersonen en hun aandachtsgebied

Coördinator lotgenotencontact

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

E: lotgenotencontact@kpnmail.nl

Diagnose, wat nu? (zelf Torticollis Spasmodica)

Hr. A. Sheombar – 06 52 30 47 98 (E: a.sheombar1@upcmail.nl)

Cervicale dystonie (Torticollis Spasmodica)

Mw. T. Rademakers - 046 400 76 99

Mw. E. Verheijen – 0478 54 50 05

Blefarospasme

Mw. I. Gommers - 0411 675 343

Mw. I. Wouda - 058 288 76 55

(E: familiewouda1@kpnmail.nl)

Mw. S. Oreel - 0513 677509

Hemifacialisspasme

Hr. S. Hinfelaar - 06 22 97 22 59

Schrijverskramp

Mw. J. van den Boer – 013 511 26 52

(E: familievandenboer@home.nl)

Spasmodische dysfonie

Mw. L. Engelen – 020 625 68 66

(E: h.engelen40@upcmail.nl)

Oromandibulaire dystonie

Mw. M. Meeldijk - 0313 84 33 00

Gegeneraliseerde dystonie

Mw. A. Huizer - 0187 61 14 19

Myoclonus dystonie

Mw. M. Dijkstra - 06 41 50 86 46

Kinderen met (gegeneraliseerde) dystonie

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

moeder van kind met gegeneraliseerde dystonie

Deep Brain Stimulation (DBS)

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

Dhr. R. Mikkenie – 06 20 93 20 02

Folders & brochures

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

Dystonie, ziektebeelden en behandeling

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

Torticollis spasmodica, revalidatiehandleiding door J.P. Bleton

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

Bevat fysiotherapeutische oefeningen en adviezen voor het dagelijks leven. Vertaald uit het Frans door Ton de Wolff, oorspronkelijke titel "Le Torticollis Spasmodique, guide de rééducation fonctionnelle", ISBN 2-87671-225-5. Nederlandse tekst, uitgave 1997, 83 pagina's, ledenprijs €18,00, niet-ledenprijs € 35,00.

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

DVD "Dystonie"

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

Ervaringen met alternatieve geneeswijzen

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

Dystonie hat viele Gesichter

Boekje met persoonlijke verhalen van dystoniepatiënten uitgegeven door Selbsthilfegruppe Berlin der Deutschen Dystoniesgesellschaft e.V. Te bestellen bij het secretariaat, u betaalt alleen verzend- en administratiekosten à € 3,95. Voor verzending naar het buitenland worden de portokosten naar rato berekend.

Folders

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



Hoe kunt u bij de Dystonie vereniging bestellen?

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

Te bestellen bij derden:

"Verwerk het verleden, kom naar het heden"

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



Nuttige adressen



Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

IEDER(IN) www.iederin.nl

Voor wetenswaardigheden en problemen met betrekking tot een chronische ziekte en handicap. Aanmelden voor de nieuwsbrief post@iederin.nl



Zorglijn NPCF

Consumenten en patiënten kunnen met een vraag, klacht of knelpunt over de gezondheidszorg terecht bij de Zorglijn van de NPCF. Dit kan per telefoon, per e-mail of via de website. De Zorglijn adviseert, informeert en verwijst door als dat nodig is. Er wordt gebruik gemaakt van een registratiesysteem met een kennisbank. Deze kennisbank wordt geraadpleegd door medewerkers van de Zorglijn en regelmatig geactualiseerd en uitgebreid. Bezoekers van www.npcf.nl kunnen de kennisbank online raadplegen. Het komt voor dat patiënten geen antwoord vinden in de kennisbank. Men kan dan de vraag per mail of via de website stellen. Daarnaast is het tijdens kantooruren mogelijk om telefonisch contact op te nemen met één van de medewerkers van de Zorglijn.

Naast het stellen van vragen, kunnen patiënten over diverse onderwerpen een vragenlijst invullen. Dit is mogelijk via www.npcf.nl of via het Zorgpanel van de NPCF. De gegevens van deze meldingen komen in een aparte database. De resultaten van deze meldingen worden gepresenteerd in aparte rapportages.

Kijk daarom regelmatig op www.npcf.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539, 3500 BM Utrecht

Telefoon 030 29 16 777

maandag t/m vrijdag van 10 tot 16 uur

of via de mail: zorglijn@npcf.nl

Het Nationale Zorgnummer gelanceerd!

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

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

Doelstellingen zijn onder meer :

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

Het Nationale Zorgnummer:

0900-23 56 780 (20 cent per gesprek)

Telefonisch bereikbaar op werkdagen van 09.00 - 17.00 uur.

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



MEE

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

www.mee.nl

**Bibliotheek Passend Lezen**

Is het lezen meer inspanning dan ontspanning? Lezen kan altijd! Bibliotheekservice Passend Lezen heeft voor iedereen met een leesbeperking een passende oplossing, zoals Audiolezen.

De collectie van Passend Lezen bestaat uit meer dan 75.000 gesproken boeken en een uitgebreide kiosk met circa 125 gesproken titels van populaire kranten en tijdschriften.

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



Bibliotheekservice

Passend Lezen

Erfocentrum

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

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

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

Heeft u een vraag over erfelijkheid?

Mail dan naar erfolijn@erfocentrum.nl

Adresgegevens:

Stationsplein 139

3818 LE Amersfoort


T: 033 – 3032110

E: info@erfocentrum.nl



erfocentrum

Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid,
Kinderwens en Medische Biotechnologie

A festive winter scene featuring several lit candles in various holders (gold, blue, and silver), star-shaped ornaments, and pine branches on a dark, textured surface. The scene is illuminated by the warm glow of the candles and the soft light of a string of yellow lights. The overall atmosphere is cozy and celebratory.

**WIJ WENSEN
U FIJNE FEESTDAGEN
EN EEN GELUKKIG
NIEUWJAAR!**

Dystonie
vereniging

Lotgenoten Contact

Datum:

10 januari 20 20

Locatie:

Fysiotherapie Jorinde
Fransen, Emmen

Houdt de Dystonie vereniging een Provinciale Lotgenoten bijeenkomst.

Deze bijeenkomst is bedoeld als (lotgenoten)contact moment voor mensen met dystonie, partners, ouders van kinderen met dystonie, familie en vrienden. De opzet is om in ongedwongen sfeer met elkaar in gesprek te komen en ervaringen uit te wisselen. Gedurende de bijeenkomst is er voldoende ruimte voor het stellen van vragen en is er informatie voor u beschikbaar.

Wanneer:	10 januari 20 20
Waar:	Fysiotherapie Jorinde Fransen, Navigatiestraat 1, 78 26 TD Emmen
Tijd:	14:00 - 16:00 uur
Aanwezig:	Fysiotherapeut Jorinde Fransen
Kosten:	Gratis, koffie en thee staat klaar

Aanmelden en informatie:

Voor aanmelden of meer informatie kunt u contact opnemen met het secretariaat van de Dystonie vereniging: Tel.: 076 – 514 07 65.

Ook kunt u per e-mail aanmelden: secretariaat@dystonievereniging.nl

Colofon

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

Secretariaat van de vereniging

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

Hoofredactie

Robert Scholten

Redactie

Marion Smale,
Hanneke van der Heijden,
Patrick Bauwens.

Redactiestatuut

De redactie werkt op basis van een redactiestatuut

Redactieadres

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

Klachtencommissie

Mw. J. Graave

Bestuur

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

Fotografie NL

Bea Straver, www.beafoto.nl

Productie Tonus:

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

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

Lidmaatschap/donateurs

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

Wilt u uw lidmaatschap opzeggen?

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

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

Ereleden

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

Medische Advies Raad

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

Copyright

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

Disclaimer

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

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

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



DYSTONIE

Fonds

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

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