

aquarius

jaargang 19, nr 64

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

voorjaar 2019



**Niet de ziekte
maar de patiënt
centraal**

 **ICP** interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging

 **ICP**

Dr. S. Rahnema
(Uroloog)

Inhoud

5/9 Landelijke Contactdag

Interview Mathilde Scholtes 10/11

14/15 Positieve Gezondheid

Vraaggesprek dr. Sajjad Rahnema'i 18/19

24/25 Interview Femke Aertssen

Van de redactie



In het jaar 2019 zullen er twee dikke nummers van Aquarius op de mat vallen. Dit voorjaarsnummer als eerste. Het vertrouwde basisrecept voor ons magazine is altijd een of twee vraaggesprekken met patiënten en een interview met een deskundige, meestal een specialist. Daarnaast gaat de redactie ook altijd op zoek naar middelen of suggesties die de IC dragelijker maken. Zo vindt u in dit nummer het verhaal van de dames Tyssen en Willigen die niet wisten wat hen overkwam toen probiotica hen pijnvrij maakten. Maar ook medische cannabis nemen we in dit nummer onder de loep.

In de samenleving is er steeds meer aandacht voor gezonder leven en een gezonde levensstijl. Huisarts/onderzoeker Machteld Huber verdiepte zich in de materie hoe je op een positieve wijze naar gezondheid kunt kijken. Ze zegt: *"In plaats van zorgen voor mensen, zouden we meer moeten streven naar het managen van gezondheid en ziekte door mensen zelf. Dit betekent een andere manier van kijken naar ziekte en gezondheid"*.

'Verdiene aan ziekten' is een opiniestuk, een manier van kijken naar het verdienmodel in de medische wereld. 'De blaas communiceert met de darmen' was een uitspraak van een uroloog. Het boek 'Buikgevoel' gaat onder meer over welke invloed de darmen op gevoel en hersenen hebben en ook kunt u het vervolgstuk lezen over mestcellen die een belangrijke rol kunnen spelen in ons lichaam, bij IC'ers helaas geen positieve.

Waar we als redactie heel blij mee zijn is het cartoonfiguurtje 'Blaas', bedacht door Miriam de Lange. Blaas zal ons deze editie maar ook in de volgende nummers van Aquarius steeds vergezellen als illustratie bij artikelen. Wij wensen u veel leesplezier. ▼

Repareren voor het chronisch wordt.



ialuril® combineert als eerste product hoge concentraties van Hyaluronzuur, Chondroitinesulfaat en Calciumchloride opgelost in 50 ml water.

Het vroeg repareren van de GAG-laag met Hyaluronzuur en Chondroitinesulfaat kan er voor zorgen dat ontstekingsprocessen in de blaas niet chronisch worden⁽¹⁾.

Klinische studies laten zien dat ialuril® de frequentie van plassen, de aandrang en de blaaspijn vermindert. Daarnaast verbetert het gebruik van ialuril® de kwaliteit van leven van patiënten met IC/BPS^(2,3). Intravesicale installaties van ialuril® bij patiënten met terugkerende urineweginfecties brengen het aantal infecties significant terug in vergelijking met placebo⁽⁴⁾ en patiënten die profylactisch antibiotica krijgen⁽⁵⁾.

www.Goodlifepharma.com



Referenties:

1. Lazzeri M, Montorsi F. The therapeutic challenge of "chronic cystitis": search well, work together, and gain results. Eur Urol. 2011 Jul; 60(1): 78-80. 2. Cervigni M. et al. Intravesical hyaluronic acid and chondroitin sulphate for bladder pain syndrome/interstitial cystitis: long-term treatment results. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct. 2012 May 9. 3. Porru D. et al. Impact of intravesical hyaluronic acid and chondroitin sulfate on bladder pain syndrome/interstitial cystitis. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct. 2011 Sep 9. 4. Damiano R. et al. Prevention of recurrent urinary tract infections by intravesical administration of hyaluronic acid and chondroitin sulphate: a placebo-controlled randomised trial. Eur Urol. 2011 Apr; 59(4): 645-51. 5. De Vita D. et al. Effectiveness of intravesical hyaluronic acid/chondroitin sulfate in recurrent bacterial cystitis: a randomized study. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct. 2012 May 22.



Landelijke Contactdag ICP

Aristo Hotel in Utrecht Lunetten - 13 april 2019



Iedenenquôte juni 2019

De ICP houdt in juni a.s. een enquête onder de leden om te horen hoe de ICP uw belangen nog beter kan behartigen.

Ook verzamelen we meer informatie over IC, omdat nog weinig bekend is over deze zeldzame ziekte. Die informatie kunnen we gebruiken in contacten met de autoriteiten o.a. over vergoedingen in de zorg.

dat kan alleen met uw hulp...

doet u ook mee ?

Deze enquête wordt namens de ICP uitgevoerd door PGOsupport, een onafhankelijke organisatie. Alle gegevens worden anoniem verwerkt volgens de nieuwe privacy regels. Meer informatie volgt.

Alvast dank namens alle IC patiënten



Wel of niet vergoeding blaasspoelingen

Om een medicijn op de markt te brengen is voorafgaand wetenschappelijk onderzoek vereist volgens het Zorginstituut Nederland (ZIN), adviesorgaan van het ministerie Volksgezondheid Welzijn en Sport. Als aangetoond wordt dat het medicijn bij de meeste onderzochten werkt dan kan het geregistreerd worden en komt het beschikbaar voor patiënten met bepaalde ziekten. Wetenschappelijk onderzoek naar de werking van blaasspoelingen zou volgens ZIN moeten verlopen met een groep die de blaasspoelingen wél en een groep die blaasspoelingen (in plaats daarvan placebo-spoelingen) niet toegediend krijgt. Gezien de pijn en drang is een dergelijk onderzoek bij IC-patiënten onverantwoord. ZIN besloot de blaasspoelingen aangeduid als medische hulpmiddelen c.q. supplementen niet meer te vergoeden. Dick Janssen poogt, zoals u uitgebreid hebt kunnen lezen in Aquarius 63, met een veel minder belastend onderzoek de blaasspoelingen erkend (en dus vergoed) te krijgen.

De drukbezochte Landelijke Contactdag begon zoals gebruikelijk met de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering (ALV). Deze was druk bezocht, diverse stukken werden besproken en goedgekeurd en we mochten een nieuw bestuurslid verwelkomen (Mathilde Scholtes). Daarnaast werd net als vorig jaar de zorg uitgesproken over het tekort aan vrijwilligers. Na de lunch was er een interessant middagprogramma. Voorzitter Hilde Andriessen leidde de middag in. Dr. Arendsen, de dagvoorzitter, opende daarna met een aantal informatieve zaken. Er is een nieuwe Medische Advies Raad (MAR) samengesteld, bestaande uit vier artsen en twee fysiotherapeuten die het bestuur zal bijstaan bij medische kwesties. Arendsen vertelde dat hij steeds meer jonge mensen onder de 20 jaar zag in

zijn kliniek met IC, een zorgelijke ontwikkeling. Toenemende infecties en resistentie voor antibiotica liggen daaraan ten grondslag. Mogelijk ook een toenemend bewustzijn van andere ziekten dan de blaasontstekingen en wereldwijd meer aandacht voor IC/BPS. In Duitsland is nu het medicijn Elmiron waarmee positieve effecten zijn behaald, verkrijgbaar. In Nederland nog niet. Hij spreekt over het belang van een multidisciplinaire aanpak, het nieuwe instrumentje om te katheteriseren, de mogelijkheden om de EMDA-therapie (werkt met verwarmde blaasvloeistoffen en een katalysator) toe te passen en de Hunnerse laesies te laseren in zijn kliniek. Tenslotte gaf hij een korte toelichting op het verdere middagprogramma. ▼

Wat kan een patiënt met de diagnose IC/BPS van de arts verwachten?

Impressie bijdrage Sajjad Rahnema'i op de Landelijke Contactdag



Dr. Rahnema'i, in Iran geboren en sinds zijn 12e woonachtig in Limburg, schetst in zijn voordracht een vrijwel volledig beeld van de vele aspecten van IC/BPS. In zijn PowerPointpresentatie toont hij in het begin een plaatje van een naakte vrouw met een wc-pot op haar rug, als symbool voor de ziekte. De wc-pot op haar rug staat voor het steeds moeten denken aan en leven met 'ik moet alweer' en 'waar vind ik een toilet'. Dit bemoeilijkt het normale dagelijkse leven. De naaktheid van de jonge vrouw symboliseert dat je je niet kunt beschermen tegen de ziekte. Kijken in de blaas was tot halverwege de 20e eeuw niet mogelijk. Toch worden de eerste laesies al eind 19e eeuw beschreven door Skene en in 1915 door Hunner (van de Hunnerse laesies). In 1949 beschreef Hand de symptomen, maar de internationale definitie was er, na een bijstelling, in 2005. De geschiedenis laat zien hoe lastig het is een beeld te krijgen van de ziekte, temeer daar de oorzaak nog steeds niet achterhaald is.

Elke patiënt is anders, dus ook zijn IC/BPS. Dat maakt het diagnosticeren zo moeilijk. Dit kan door minimaal 35 andere ziekten uit te sluiten via anam-

nese, mictiedagboeken, lichamelijk onderzoek, urineonderzoek, hydrodistantie, biopoten, cystoscopie en zo nodig urodynamisch onderzoek. Rahnema'i liet plaatjes zien van hoe verschillend blazen er aan de binnenkant uit kunnen zien.

De behandeling moet niet alleen gericht zijn op de blaas, andere specialisten moeten erbij betrokken worden zoals de gynaecoloog, pijnspecialist, psycholoog, (bekkenbodem)fysiotherapeut, seksuoloog, of MDL-arts. Naast deze multidisciplinaire aanpak spelen de leefomstandigheden van de patiënt een belangrijke rol bij de behandeling (dagelijkse leven, relaties, werk etc.).



Met het medicijn Elmiron (nog niet toegelaten in Nederland, maar wel in Duitsland), dat de GAG-laag herstelt, zijn positieve resultaten behaald. Botox heeft een neuromodulerende werking, waardoor de frequentie en pijn (tijdelijk) af kunnen nemen. Amitriptyline helpt als pijnstiller, maar kan vervelende bijwerkingen hebben. Ook bij een neurostimulator (sacrale neurostimulatie) zijn positieve effecten geconstateerd. Datzelfde geldt ook voor de blaasspoelingen. Echter de meeste studies/onderzoeken zijn kleinschalig waardoor de resultaten minder valide zijn. PTNS (percutaneous tibial nerve stimulation) is een weinig gebruikte therapie met een apparaat dat stroomstootjes stuurt naar zenuwen om de overactieve blaas - met name de plasfrequentie - te reguleren. Daarvoor moet men wekelijks voor een paar uur naar het ziekenhuis (een hele belasting voor de patiënt) en voor organisaties valt er weinig aan te verdienen.

Tenslotte toonde Rahnema'i een 'trap' met tips wat een patiënt zelf allemaal kan doen om zijn IC/BPS dragelijker te maken. Dan eindigt hij zijn interessante lezing met de conclusie dat het een hele kunst is om uit te vinden op welke knop(pen) er gedrukt moet worden om verbeteringen voor elkaar te krijgen. ▼

Blaasspoeling zonder katheter!

Impressie van bijdrage Ria Pothoven op de Landelijke Contactdag

Gelukkig wordt er veel geïnnoveerd tegenwoordig. Ook voor de IC-patiënten die gebruik maken van blaasspoelingen is er iets nieuws uitgevonden: er is nu een adapter op de markt, die gewoon zonder invasief handelen op de plasbuis kan worden gezet. Tot voor kort moest er altijd een katheter ingebracht worden, hetgeen voor sommige mensen zeer pijnlijk en belastend was.

Ria Pothoven, verpleegkundige bij de Andros/Gynoskliniek, vertelt ons over de bevindingen van patiënten met de zogeheten lauril-adapter. Tachtig patiënten hebben zich aangemeld voor deze proef en 59 mensen gaan er mee door. Een prachtig resultaat.

Zoektocht

Het blijft een zoektocht voor zowel de behandelaar als de patiënt, zegt Ria. Wat bij de één goed uitpakt, kan bij de ander een drama zijn. Je moet voordat de adapter gebruikt wordt goed kunnen uitplassen, je moet je bekken goed kunnen ontspannen, een niet te ruime urethra-uitgang hebben en deze moet ook goed zichtbaar zijn. Degenen die thuis al lang katheteriseren, zijn in het voordeel. Zij zullen vrij snel gewend raken aan deze nieuwe

adapter en kunnen deze dan ook thuis gebruiken.

Voordelen

- Het koppelstuk is voor eenmalig gebruik
- Je bent minder tijd kwijt aan de voorbereiding
- Je hoeft geen katheter te gebruiken
- Het doet veel minder pijn (niet invasief)
- Goede oplossing voor mensen bij wie katheteriseren niet lukt
- Het voorkomt niersteentjes
- Er treden minder tot geen blaasontstekingen op
- Er is veel minder kans op beschadiging
- De plasbuis wordt ook gespoeld

Problemen

- Steeds meer jongere mensen melden zich met IC-klachten bij de dokter en juist bij deze groep, gaat het spoelen met de lauril-adapter wat moeilijker. Ook dunnere mensen schijnen wat meer last te hebben. Misschien door een gespannen bekkenbodem? Ria gaf aan, dat men nog niet precies weet wat de oorzaak hiervan is.
- Lekkage; de blaasspoeling kan er weer uit lopen



- Bij mannen is het nog wel een ding (uitspraak van Ria). Zij kunnen veel meer pijn ervaren. Voordeel voor mannen is wel dat zij hun plasbuis kunnen spoelen.

In de Andros/Gynoskliniek wordt gebruik gemaakt van het blaasspoelmiddel lauril, dat in een verdunde versie wordt toegediend, samen met lidocaïne. Het gebruik van de adapter verkeert nog in de experimentele fase. Bij de Andros/Gynos kliniek zijn ze al verkrijgbaar. Ook bij de webshop van Goodlifepharmaceutical kun je ze al bestellen en binnenkort zullen ze bij de lauril-spoeling verpakt worden.

Zelf ben ik enthousiast over deze nieuwe ontwikkeling. Het grote voordeel is dat mijn plasbuis nu veel minder geïrriteerd is en ik (even afkloppen) het laatste halfjaar geen blaasontstekingen heb gehad. Als ik meer pijn heb merk ik wel dat het spoelen met de adapter moeilijker gaat. Dan span ik waarschijnlijk mijn bekkenbodem aan. Het lukt mij nog niet om de spoelingen thuis te doen, maar oefening baart kunst en met deze innovatie ben ik persoonlijk heel blij. ▼

Ticky Oltheten

Het microbioom en BPS/IC

Impressie bijdrage Dick Janssen op de Landelijke Contactdag

Dr. Dick Janssen (Radboudumc Nijmegen Urologie) die als onderzoeker zijn stinkende best doet om de blaasspoelmiddelen vergoed te krijgen, komt op de LCD met een prachtig verhaal over het microbioom, een verzamelnaam voor groepen bacteriën op een specifieke plaats. Bijvoorbeeld in de blaas of in de darmen. Ze zitten eigenlijk overal in en op ons lichaam maar de meeste hebben een nuttige of niet schadelijke functie.

Bacteriën hebben een unieke band met de mens en werken samen met onze cellen in ons lichaam, zodat onze organen goed kunnen functioneren. Ze vormen een connectie met onze omliggende omgeving maar kunnen ons ook beschermen tegen kwalijke invloeden van buitenaf.

Dynamiek van ons microbioom
Het is een ingenieus fenomeen en als

alles werkt zoals het moet werken is er geen vuiltje aan de lucht. Maar als een mens ziek wordt, is er een probleem. Goede bacteriën kunnen muteren en dan schadelijk worden voor ons. Het microbioom is veerkrachtig maar de samenstelling verandert voortdurend. Ons leefpatroon kan van invloed zijn maar ook onze genen kunnen ervoor zorgen dat de samenwerking niet goed verloopt (dysfunctioneel microbioom). Een schadelijke bacterie kan ons lichaam binnendringen en een infectie veroorzaken of er kan sprake zijn van slecht functionerende cellen (chronische ziekte), waardoor het microbioom niet op een gezonde manier kan groeien en kan zorgen voor een slecht functionerend orgaan. Nieuwe inzichten Vroeger dacht men dat alle bacteriën kwaadaardig waren. Sinds 20-30 jaar realiseert men zich dat er veel meer

gezonde bacteriën zijn, die ons ook gezond moeten houden. Sinds die tijd horen we veel over probiotica voor onze darmflora en zelfs over poeptransplantaties, waarbij gezonde poep getransplanteerd wordt met zeer veelbelovende gevolgen. Veel bacteriën werden vroeger niet geïdentificeerd omdat ze gekweekt werden buiten het lichaam maar sinds het jaar 2000 zijn er nieuwe laboratoriumtechnieken beschikbaar en sinds 2008 is het Human Microbiome Project gestart. Daardoor kon het microbioom van verschillende organen worden onderzocht.

En de blaas dan..?
Vroeger dacht men dat urine steriel was, maar dat idee is achterhaald. Men is heel anders gaan denken over het gezond functioneren van de blaas. Door nieuwe gentechnieken kunnen we nu achterhalen welke bacteriefamilies

en soorten bacteriën in de blaas leven. We weten nu ook hoe de urinewegen functioneren en hoe ziekten in de blaas ontstaan. We weten bijvoorbeeld nu, dat er een barrièrefunctie in de blaas is. Waar een gezonde bacterie groeit is er geen plaats voor een slechte. Janssen zegt dat heel treffend: 'de parkeerplaats is vol.' Als goede bacteriën het voor het zeggen hebben, kunnen ze slechte bacteriën uitschakelen of de groei ervan belemmeren, ze zouden een microklimaat kunnen creëren dat schadelijke stoffen neutraliseert, ze zouden blaascellen kunnen waarschuwen voor slechte bacteriën (immuunsysteem) en ze zouden een biofilm kunnen produceren op de blaaswand, die het blaasslijmvlies zou kunnen beschermen. Dat laatste is wat de blaasspoelingen doen.

Onderzoek
Het blijft moeilijk om gevalideerd onderzoek te doen naar IC en de oorzaken van IC omdat er te weinig deelnemers zijn met dezelfde symptomen. Veel IC'ers hebben comorbiditeiten en ook bij IC zelf zijn er verschillen tussen patiënten die Hunnerse laesies, puntbloedinkjes of een ontstoken blaaswand hebben. Janssen vertelt over een groot

internationaal onderzoek, het MAPP Research Network, dat met interessante bevindingen komt. In ieder geval wordt door dit onderzoek duidelijk, dat het microbioom van IC/BPS patiënten er anders uitziet dan dat van gezonde mensen. 29 bacteriesoorten werden alleen bij IC/BPS patiënten gevonden maar helaas kon men niet echt één bacterie vinden, die deze specifieke klachten geeft. De echte dader is dus nog niet gevonden. Er werden 20 bacteriesoorten gevonden, die alleen bij gezonde mensen voorkwamen. Belangrijke andere bevinding is dat er bij IC/BPS een disbalans lijkt te ontstaan in het microbioom, waardoor het een minder gevarieerde populatie heeft.

Onderzoek in de Radboudumc i.s.m. Astellas Farma%DDL Labs Ook in eigen land timmeren we aan de weg. Radboudumc onderzoekt het microbioom in verschillende vormen van IC/BPS. Van ongeveer 160 patiënten wordt de urine onderzocht en er worden biopten van de blaas genomen. De urinemonsters zijn onderzocht. Nu de biopten nog! Janssen noemt wel een overweging/gedachte, die nog niet door het onderzoek bevestigd wordt: 'het probleem in de blaas is, dat bacteriën vastplakken

aan de blaaswand, dus de grootste concentraties goede bacteriën bevinden zich waarschijnlijk niet in de urine maar op de blaaswand zelf en creëren daar samen beschermende moleculen (biofilm) om zo te overleven en deze zouden in theorie kunnen helpen bij het beschermen van de blaaswand tegen agressieve stoffen in de urine.'

In de kinderschoenen
Janssen: "We kunnen nu nog niet zo veel met de bevindingen uit eerder onderzoek. Niet in de klinische praktijk zoals bij diagnostiek en niet bij therapie. Ook het effect van antibiotica op het gezonde microbioom is nog onvoldoende onderzocht. We moeten nu vooral de huidige wetenschappelijke richtlijnen hanteren, totdat we meer weten. We zullen waarschijnlijk breder moeten gaan kijken omdat alles met elkaar communiceert. Maar vooralsnog is het belangrijk dat we verder gaan met het onderzoek naar het microbioom, zodat we in de toekomst onze diagnostiek en therapie voor IC/BPS verbeteren". ▼

Ticky Oltheten

Note: Ik gebruik IC en IC/BPS door elkaar. De NVU hanteert IC/BPS maar de ICP gebruikt alleen IC.



IC is een uitdaging om te managen!

Interview Mathilde Scholtes

door Harold Drost

Mathilde waarschuwde al tijdens het gesprek: 'Dit wordt geen vrolijk verhaal!' Toch is er bij elk interview met een IC-patiënt weer die verbazing en bewondering hoe veel IC-ers hun lijdensweg (ver)dragen. Daar is veel doorzettingsvermogen en moed voor nodig, veel levenskracht. Met de moed der wanhoop elke dag opstaan in de hoop dat er betere tijden aanbreken. Meestal wordt er echter een balans gevonden die het leven, ook met IC, de moeite waard maakt.

Werkzame leven

Mathilde: 'Als afgestudeerd psycholoog aan de Vrije Universiteit van Amsterdam deed ik promotieonderzoek naar gevolgen van diabetes. Na een paar jaar begon ik bekend te raken met de materie en wilde een nieuwe uitdaging. Ik maakte een ommezwaai naar een post-academische management opleiding. Mijn stageperiode kon ik bij FUGRO, een multinational 'technisch' ingenieursbureau (zie kader) doen. Ze vroegen me er te komen werken, wat gezien mijn eerdere studie en achtergrond nogal bijzonder was. Ik kwam helemaal niet uit de technische hoek. Toch werd ik veiligheids- en kwaliteitsmanager. Een paar jaar later vond mijn werkgever dat ik voldoende leidinggevende kwaliteiten had om directeur te worden van een business unit. Acht jaar was ik verantwoordelijk voor diverse vestigingen en zat ik met enig regelmaat in Afrika. In 2009 kreeg ik de vraag van FUGRO of ik aan de vestiging in Brazilië leiding wilde gaan geven. Ik aarzelde, ging kijken op de kantoren aldaar en besloot te gaan. In Brazilië



heb ik 7½ jaar gewerkt. In Nederland hield ik mijn Amsterdamse appartement aan. Met mijn nichtje dat studeert in Amsterdam woon ik hier nu.'

Gestopt

'Al in Brazilië kreeg ik last van mijn blaas in 2011. Naast de pijn werd ook de frequentie erger. Onderzoeken volgden. Het bleek geen blaasontsteking. Bij een foto van de blaas bleek ik een 'huilende blaas' te hebben en na het nemen van een biopsie was het duidelijk: Interstitiële Cystitis. Er werd een link gelegd met de overgang en een zware baarmoeder operatie in 2009'.

Na de diagnose ging Mathilde het traject van 'trial and error' in dat vele IC-ers gedurende hun behandeling doorlopen. Bij haar verergerde medicatie de klachten, ze bleek slecht te reageren op medicijnen. Ze leerde zichzelf te katheteriseren zodat ze haar blaas kon spoelen. Dat was zo pijnlijk dat ze daar van af moest zien. Intussen had Mathilde wel ontdekt welke drankjes zoals koffie, alcohol en kokoswater haar blaas extra prikkelden, die liet ze nu staan. Ook lette ze op wat ze beter niet kon eten. Uiteindelijk kwam Mathilde na een check up via professor De Bruijne terecht bij dr. Arendsen. Hij schreef prednison voor. Dat hielp tegen de pijn. In Brazilië namen haar klachten na verloop van tijd verder toe.

'Ik ben geen fan van prednison, het heeft nare bijwerkingen, dus heb ik dat langzamerhand afgebouwd. Mijn uitzending naar Brazilië liep af in juni 2016. Nog 3 maanden ben ik in Brazilië gebleven. Rust genomen en gereisd. Toen ik daar bovendien een parasiet opliep in de Amazone kreeg ik ook darmproblemen, waarna ik intolerant bleek voor heel veel voedingsstoffen. Oktober van dat jaar woonde ik weer in mijn appartement in Amsterdam. Maart 2017 moest ik vanwege mijn IC stoppen met werken.

Behandelingen

'Neurostimulatie gaf tijdelijk verbetering van frequentie, maar veroorzaakte vervolgens zenuwpijnen aan de buitenkant van mijn blaas. Een ramp, ik kon een tijdlang niet meer lopen en zitten en zelfs liggen was een crime. Dan maar veel staan, maar dat had hielspoor tot gevolg. Door de pijn sliep ik allerberoerdst, ik was na verloop van tijd aan het eind van mijn latijn'. Het anti epileptica medicijn Iyrica bracht verbetering in de zenuwpijn. Iets wat ik heel vervelend vind – vroeger zorgde ik wel dat ik voldoende sportte, jogde ik regelmatig 7 km - is door het volgen van het medische traject en door te weinig beweging mijn fysieke conditie behoorlijk verslechterde. Om die weer enigszins op peil te brengen heb ik een gespecialiseerde fysiotherapeut moeten inhuren'.



Alternatieve behandelingen

'Al eens in het verleden heb ik acupunctuur gehad, met weinig resultaat. Wel vermoedde de acupuncturist dat ook andere slijmvliezen in mijn lichaam aangetast konden worden. Intussen heb ik een behandeling uit de Indische geneeskunst gevolgd: Ayurveda. Dit om mijn blaas te behouden want een blaasverwijdering vind ik wel heel radicaal. Verbeterd zo'n ingrijpende operatie de kwaliteit van mijn leven nu werkelijk als sprake is van een fout in het immuunsysteem? Ayurveda lijkt op een 'wellnesskuur' maar dan met massages met geneeskrachtige oliën, kruiden supplementen en strikte voedingsvoorschriften. Het is ook een soort ontslakingskuur. De bedoeling is om de natuurlijke balans van het lichaam te herstellen. Ik heb verschillende kuren gevolgd o.l.v. artsen uit Sri Lanka en de kuren hadden geleidelijk een gunstige invloed op niet alleen mijn darmen maar ook op de pijn van mijn blaas en fre-

quentie. Maar ik merk nu dat de neurogene pijnen weer langzaam terug komen.

Omgeving

'Het is moeilijk om aan je omgeving duidelijk te maken, hoeveel invloed IC heeft op het dagelijks leven. De beperkingen door de pijn, de aandrang en frequentie. Ik kan er dagen over uitweiden, maar ik wil het met anderen ook over gewone dingen hebben. Ik heb er mijn handen vol aan om de IC enigszins te managen. Wat eten en drinken, wanneer, hoeveel etc. Altijd op zoek naar een toilet. En als ik er geen rekening mee houd, dan loopt het helemaal mis'.

Vrijwilligerswerk

'Natuurlijk had ik liever nog gewerkt. Ik hoop dat mijn toestand verbetert en dit alsnog mogelijk is, al blijft dit nu een vraagteken. Dus om mijn drukke baan, die ik in korte tijd kwijtraakte - van heel veel naar niets - te compenseren kwam

ik terecht bij de ICP. Na gesprekken met de voorzitter Hilde Andriesse en de andere bestuursleden ben ik enkele ICP-vergaderingen gaan bijwonen en heb ik Hilde ondersteund bij het zoeken naar sponsors en deelname aan (internationale) beurzen/conferenties. Ik denk er serieus over na bestuurslid te worden. In de ICP, waarvan ik nu 2 jaar lid ben, is er alle begrip voor de ziekte. Men snapt heel goed als afspraken niet altijd nagekomen kunnen worden. Bovendien kan ik vanuit huis via internet/de computer het nodige doen voor de vereniging. Af en toe kan ik aan Aquarius, wat ik een kwalitatief mooi blad vind dat goed in balans is wat betreft 'zware' en 'lichte' artikelen, een bijdragen leveren'.

Tips

Vooraf 'stop niet met bewegen!'. Lastig is wel hoe je de balans vindt tussen te veel en te weinig bewegen. Maar ook al heb je pijn, probeer toch je conditie op peil te houden, dat helpt je ook mentaal. ▼

FUGRO is een raadgevend ingenieursbureau dat informatie verzamelt voor aannemers/bouwers. Bijvoorbeeld onderzoek in de zeebodem naar gas en olie, de hoeveelheid en de kwaliteit ervan. Als er een olieplatform op zee moet komen worden er gegevens verzameld voor de opbouw, inspectie en afbraak van zo'n platform, zo nodig met behulp van onderwaterrobots of duikers. Voor 70% gaat het om projecten op zee, voor 30% op land. Tegenwoordig houdt FUGRO zich ook met andere technische projecten zaken bezig: sensoren op treinen die rails en hoogspanningskabels inspecteren zodat er tijdig en preventief onderhoud kan worden gepleegd nog voordat er werkelijke reparaties vereist zijn. FUGRO heeft overal in de wereld opdrachten en vestigingen.

Titel: Buikgevoel - wat ik van mijn darmen heb geleerd
Schrijfster: Suzanne Bos
Uitgeverij: Lucht BV
Prijs: € 17,50

Alweer een tijd terug heb ik het boek van Julia Enders gerecenseerd. Het boek heette ‘De charme van mijn darmen.’ Het werd internationaal een bestseller. Het boek wat ik nu heb gelezen verdient dat eigenlijk ook.

Suzanne Bos wordt al vroeg geconfronteerd met darmkanker en moet na verloop van tijd daardoor haar dikke darm missen. In dit boek wisselt ze haar persoonlijke ervaringen af met heel duidelijke en vlot geformuleerde informatie over haar onderzoeken, ingrepen, complicaties. Maar als ‘leider van haar lijden’ gaat ze ook op zoek naar alles wat haar darmen tot rust kan brengen. Ze realiseert zich al vroeg, dat diëten niet zo werkzaam zijn als we zouden willen, omdat voor iedereen weer iets anders geldt. De kronkelige weg van ‘wat wel en wat niet’ bewandelt ze niet als slachtoffer maar als nieuwsgierige onderzoeker; ze geeft wel tips maar zegt er uitdrukkelijk bij dat deze niet voor iedereen opgaan. Zo heeft ze het natuurlijk over pre- en probiotica en het belang van de balans van darmflora. Ze geeft informatie over voeding bij obstipatie of juist bij diarree. Bovendien gaat ze in op de darm-hersenas, de nervus vagus en het ontstaan van buikgevoelens. En zo komen we uit bij de titel.

Buikgevoel

We slaan heel wat op in onze darmen, heel veel onbewuste gevoelens, die naarmate ze bewuster worden overgaan in emoties, die je met heel je lichaam voelt. ‘Je hersenen halen je database met alle voorgaande buikgevoelens erbij, inclusief die uit je kindertijd, en vergelijken deze met de situatie



waarin je je op dat moment bevindt. Uiteindelijk wordt de balans opgemaakt en voilà, er is een emotie waar je je van bewust geworden bent.’ Suzanne Bos ziet het buikgevoel als een broertje of zusje van intuïtie, maar dan gevoed door alles wat we in ons leven hebben geleerd en meegemaakt. Het maakt uit in welke omgeving je bent en in welke gemoedstoestand je verkeert en welke prikkel of activiteit (fysieke component) je in je buik voelt: buikgevoel, oftewel gut feeling.

Stress en trauma

We onthouden wat er in het leven is gebeurd. Al deze ervaringen worden opgeslagen in ons lichaam. Ze leren je iets, willen je iets vertellen. Suzanne Bos vertelt op inzichtelijke wijze wat zij van haar lichaam heeft geleerd en geeft ook aan dat je niet gelijk met een oplossing moet komen. ‘Die komt vanzelf,

wanneer de tijd rijp is, wanneer je weet wat je gevoel je vertelt.’ Als je vaak nare buikenergie ervaart is het moeilijk om te luisteren naar wat buikgevoelens te vertellen hebben. Stress krijgt dan de overhand. Je pijn associeer je met vorige pijnen en je angst voor de pijn en herinneringen aan die pijn zorgen voor onrust in je lijf. ‘De gesprekken tussen je hersenen en je darmen raken oververhit’. Suzanne geeft vanuit haar eigen ervaring aan hoe we ons kunnen ontspannen en hoe we ons echte buikgevoel kunnen ontwikkelen.

No gut, sure glory

Deze variant van ‘no guts, no glory’ staat aan het einde van het boek en geeft precies aan waar de schrijfster staat. Zij heeft geen dikke darm meer maar in plaats van bij de pakken neer te gaan zitten, leidt ze nu een volwaardig leven met man en kinderen. Ze is op onderzoek gegaan, heeft veel deskundigen gesproken over het buikgevoel en ze heeft daarna met kennis, wijsheid en gevoel dit boek geschreven, dat trouwens ook geschikt is voor mensen mét een dikke darm. Wat mij betreft heeft ze ‘guts’ en verdient ze ‘glory.’ ▼

Ticky Oltheten



Ines van der Boon

Niet opgeven

“Jij gelooft nu eenmaal elke kwakzalver die je tegenkomt”, zei mijn broer me eens. Eigenlijk zei hij piskijker, maar dat woord gebruik ik hier liever niet. Hij was zelf erg ziek (MS), slikte enorme doses medicijnen, maar wilde niets weten van alternatieve ‘onzin’. Ik daarentegen wel, omdat het mij houvast geeft als ik in de reguliere hoek geen gehoor vind. Tot mijn grote verdriet is mijn broer inmiddels overleden en dat komt natuurlijk niet omdat hij niets wilde uitproberen, maar misschien was zijn leven wat dragelijker geweest als hij dat wél had gedaan.

Ik heb een jarenlange zoektocht achter de rug, net als veel medepatiënten. Ik zou hier gerust een aantal bladzijden mee kunnen vullen, maar ik zal het kort houden. Ik wil eigenlijk alleen maar met jullie delen dat ik veel heb geprobeerd tegen de pijn en de ongemakken van IC. In de jaren dat ik nog geen diagnose had kwam ik vaak in het alternatieve circuit terecht, waar ik een fortuin heb

gelaserd. De pijn werd minder, maar mijn zoektocht naar nóg meer verlichting was nog niet ten einde. Van een dierbare collega kreeg ik het boekje *Healing Code* van Alex Loyd, waarin wetenschappers zeggen dat met de geestelijke heling van je cellen je lichamelijke klachten ook kunnen worden opgelost (“zonder stress geen ziektes”). Er is wel eens onderzocht dat de meeste mensen met IC een trauma hebben doorgemaakt. Wat bijzonder is dat eigenlijk, maar het geldt ook voor mij. In het boek willen ze laten zien dat trauma’s in je DNA gaan zitten en dat je die met oefeningen kunt helen. Die oefeningen heb ik gedaan, er stond ook van alles over op YouTube, inclusief begeleidende muziek met een timer voor de oefeningen. Drie maal daags 6 minuten *self healing* heb ik gedaan. En weer werd de pijn minder.

Ik ga door. Ik slik elke dag een zogehe- ten Kurkuma Boost met een hoge dosis werkzame Curcuma omdat dit ontste-

glazen water en o ja, ik neem koud water bij de laatste paar minuten onder de douche, dat schijnt zo goed te zijn voor je afweersysteem.

Het resultaat van dit alles is dat ‘het’ uiteindelijk heeft gewerkt! Mijn pijn is momenteel verwaarloosbaar en de plasfrequentie een stuk minder, waar- door ik ook minder stress heb. Ik durf weer met de bus, naar een concert en even naar de markt. Maar wát heeft dan precies gewerkt? Geen idee. Ik weet het echt niet. Waarschijnlijk een combinatie van alles wat ik heb onder- nomen net als dat het ontstaan van IC ook verschillende oorzaken kan hebben en elke patiënt weer anders op medica- tie reageert. Zo ingewikkeld! Ik zit zelfs wel eens te denken - de IC-artsen zullen ongetwijfeld hun wenkbrauwen optrekken – dat die ontzettend pijnlijke BCG-spoelingen die ik kreeg voor mijn blaaskanker misschien ook nog wel mijn genezing hebben ingezet. Als het helpt tegen tbc en blaaskanker, kan het misschien ook iets doen voor IC. Kortom: Wie het weet mag het zeggen. Maar ik mis mijn broer wel, we konden hier zo lekker over discussiëren. ▼

Ines van der Boon



uitgegeven aan natuurgeneeskundigen en voedingssupplementen. Gewoon omdat ik zocht naar een strohalm, verlichting, erkenning, een doel, om niet gek te worden.

Maar gelukkig hebben de urologen mij ook een oplossing geboden toen ik 5 jaar geleden eindelijk hoorde dat mijn ziekte IC heet. Ik ben ik meerdere keren

kingsremmend zou werken, ik slik Krill olie en Green Juice groentepoeder, ook zo gezond en ik lig dagelijks minimaal een half uur in mijn infrarode deken waarin ik door-en-door warm word. Daar word ik heel gelukkig van. Ook word ik behandeld met oor-acupunc- tuur, let ik natuurlijk op mijn eetgedrag, doe ik aan detoxen en drink ik ’s mor- gens meteen na het opstaan 2 grote



Positieve Gezondheid

door Harold Drost

Wat er in je hoofd omgaat kun je beeldend vergelijken met een taart. Heb je een leuke vakantie in het vooruitzicht dan zal je daar geregeld met plezier aan denken. Dat denken neemt één taartpunt van je totale denken in beslag. Dat beïnvloedt je stemming, het maakt je vrolijk en energiek. Het tegenovergestelde kan ook: je ervaart voortdurend een zeurende pijn, voor je gevoel zo groot als twee taartpunten. Zo’n 25% van wat er in je brein omgaat wordt hierdoor als het ware ‘opgevreten’ zodat je minder ruimte hebt om aan andere dingen te denken. Dat kan je stemming nadelig beïnvloeden, het maakt je somber vooral als de pijn chronisch is.

Zijn je klachten gediagnostiseerd dan heb je een ziekte, in ons geval IC, met van dag tot dag oplopende of afnemende pijnervaringen en een loop naar de wc. Dan kom je (uiteindelijk) onder behandeling van een uroloog die in een gunstig geval kennis heeft van IC en daar een medicamenteuze behandeling op zet of één met blaasspoelingen.

Soms bieden een botox-behandeling of laseren een (tijdelijke) oplossing tegen pijn en frequentie. Het is per persoon zeer verschillend hoe ernstig de klachten zijn. Iedere IC-patiënt is uniek, iedere vorm van IC dus ook. Terug naar het denkproces. Bij IC-ers die (zeer) veel last van hun ziekte

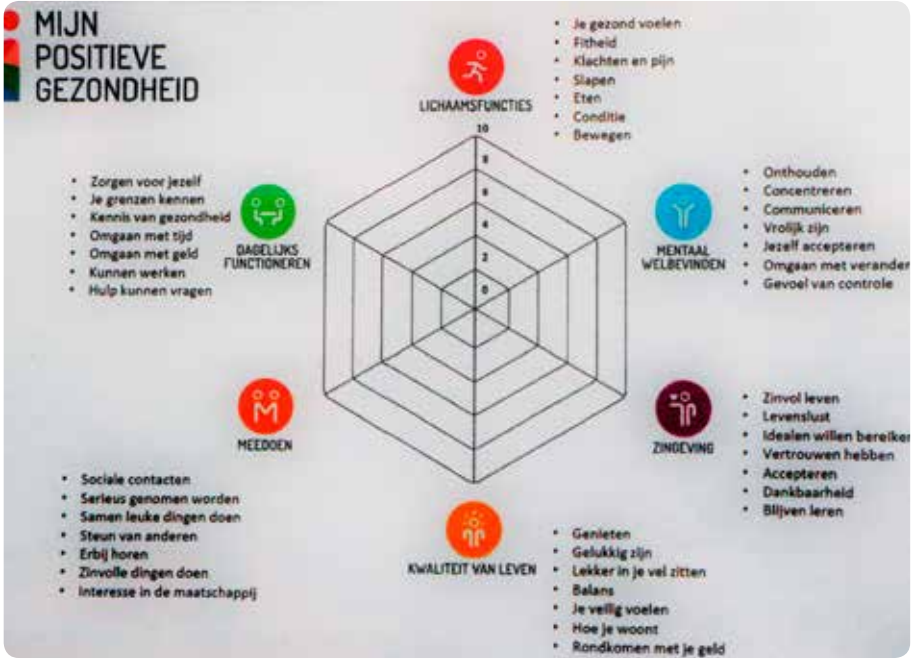
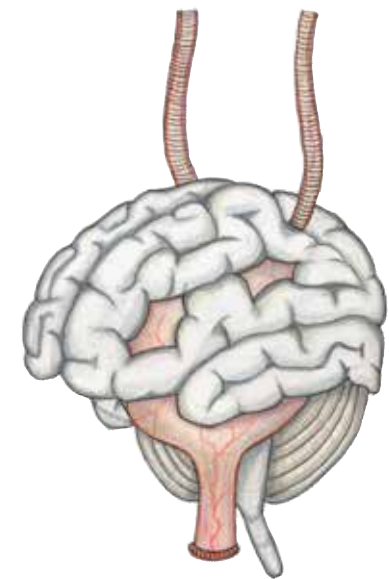
hebben zal deze 5 à 6 taartpunten in beslag nemen. Zij kunnen bijna nergens anders aan denken, zijn de hele dag (en vaak de nacht) noodgedwongen bezig met hun IC. Mentaal raken zij uitgeput, somber, wanhopig, depressief. Sociale contacten of afleiding zijn nauwelijks meer mogelijk. De zin en kwaliteit van leven verdwijnen grotendeels achter de

horizon. Lichamelijk voelen zij zich een wrak. Het dagelijkse functioneren verloopt zeer moeizaam: ‘Iedere morgen vraag ik me weer af hoe ik de dag moet doorkomen!’ Hier is het zwartste scenario geschetst, gelukkig zijn er veel mindere vormen van IC. En er zijn naast ‘slechte’ dagen ook dagen met minder klachten waarop het aanzienlijk beter gaat.

Het denken over gezondheid (en ziekte) is de laatste tientallen jaren aan het veranderen. Alleen kijken en handelen omdat er iets fout zit in ons lijf verandert in: wat kan bijdragen aan positieve gezondheid, wat kan ik als IC-er nog wel en op welke gebieden dan?

Voormalig huisarts, arts-onderzoeker Machteld Huber gaf de aanzet tot het instituut Positieve Gezondheid (Positive Health) Haar visie is: het stimuleren van de veerkracht en de eigen regie bij patiënten met een chronische ziekte. Niet benadrukken wat er mis is, maar aan de slag gaan met wat er nog wel kan en focussen op ‘wat voor jou belangrijk is’. Je IC blijf je houden, maar door deze andere benadering met aandacht voor andere dimensies van gezondheid kun je er aanzienlijk minder last van hebben.

De definitie van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO-1948) luidt dat gezondheid een toestand van ‘volledig



fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden’ is. Huber beschouwt deze definitie als achterhaald. Haar definitie: ‘Gezondheid is het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven’.

Bij artsen gaat het vooral om lichaamsfuncties. Bij IC-ers de blaasfunctie ‘herstellen’ of de gevolgen van IC dragelijker maken door medicatie, blaasspoelingen of uiteindelijk blaasverwijdering. Kort door de bocht: de specialist ziet vooral de fysieke aandoening, veel minder de mens met al zijn andere dimensies. Een voorbeeld uit de praktijk: de arts schrijft zulke zware pijnstillers voor, waarvan je suf wordt, dat je niet meer kunt werken. Als mondige patiënt moet je dit natuurlijk bespreekbaar maken, maar de arts heeft de plicht te informeren naar de omstandigheden van de patiënt zodat hij daar met zijn behandeling en medicatie rekening mee houdt. In de beschikbare 10 minuten gebeurt dat zelden.

Huber en haar instituut hebben een hulpmiddel bedacht om na te gaan hoe je er als patiënt m.b.t. je gezondheid voorstaat: het spinnenweb.

Wanneer je het spinnenweb invult geef je voor elke dimensie (lijn) een cijfer.

Door je pijn en frequent naar de wc moeten gaan is je dagelijks functioneren matig. Je geeft het een 5. Op de lijn dagelijks functioneren zet je een punt op 5. Datzelfde doe je voor alle andere dimensies (lijnen) door er een waardering in de vorm van een cijfer aan te geven. Verbindt de punten/cijfers op de lijnen met elkaar en je ziet een ‘eigen’ (deel)web. Je kunt daarna kijken op welke dimensie(s) je jouw kwaliteit van leven c.q. je gezondheid positief wil en kunt verbeteren.

Opnieuw een voorbeeld: je sociale contacten zijn opgedroogd door je IC. Je scoort laag op de lijn meedoen. Je wil dit verbeteren. Je besluit om één middag in de week vrijwilligerswerk te gaan doen en open te zijn over je IC, zodat begrepen wordt dat je niet altijd je afspraken kunt nakomen. Na een half jaar heb je een paar nieuwe contacten gemaakt en zou je het vrijwilligerswerk niet meer willen missen. Je voelt je er waardevoller, beter door.

Probeer eens met het spinnenweb te werken, maar pak niet teveel tegelijk aan. Stap voor stap, een of twee verbeteringen, denk aan je eigen grenzen. ▼

ialuadapter[®]

Toediening alleen voor mensen met pijnlijke plasbuis?

Voor veel mensen is het inbrengen van een blaasspoelvloeistof met een katheter iets waar ze erg tegenop zien. Het kan lastig zijn of zeer pijnlijk. Binnenkort introduceert Goodlife daarom de ialuadapter in Nederland.

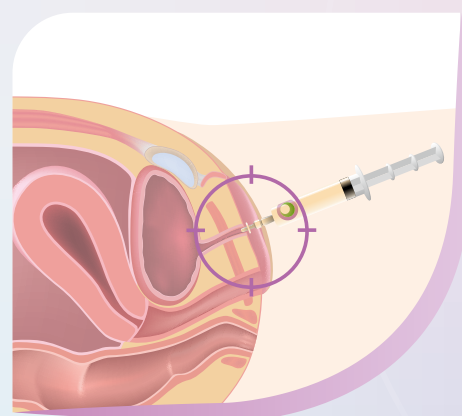
Het is een klein opzetstukje dat op de ialuril[®] spuit geplaatst wordt. De ialuadapter is een uitkomst voor mensen die het inbrengen van een katheter lastig of pijnlijk vinden.



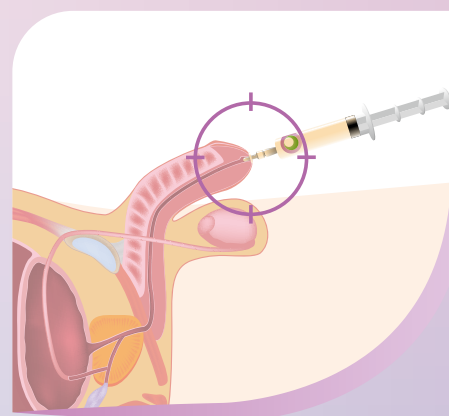
Hoe werkt het ?

Allereerst moet men zo goed mogelijk uitplassen. Dan het gebied zoals gebruikelijk desinfecteren. Daarna de ialuadapter op de ialuril spuit zetten en een druppeltje ialuril uit de ialuadapter drukken. Hij is dan vochtig en kan makkelijker in de plasbuis geplaatst worden.

De ialuadapter wordt maar een heel klein stukje (1 cm) in de plasbuis gebracht. Licht aandrukken en daarna wordt de spuit langzaam leeggedrukt. Een rond stoppertje zorgt er voor dat er geen ialuril weg lekt. Een half uurtje blijven liggen en dan weer uitplassen.



Toediening bij vrouwen



Toediening bij mannen

De uitvinding:

De ialuadapter is een uitvinding van de uroloog Sándor Lovász. Hij heeft inmiddels veel ervaring met het geven van ialuril via de ialuadapter. De ervaringen van Lovász zijn positief: 'Je moet het even leren maar dan is het ook effectief en vrijwel pijnloos.' Lovász zelf denkt dat ialuadapter niet alleen gebruikt moet worden bij mensen met een gevoelige plasbuis.

Bij mensen die goed kunnen uitplassen is het een uitkomst omdat een katheter niet meer hoeft. Géén katheter gebruiken betekent een lagere kans op bacteriële infecties. Met ialuadapter wordt de blaasspoeling ook in contact gebracht met de wand van de plasbuis en kan daar ook haar herstellende effect hebben.



Kauwgom kauwen

Op straat in winkelcentra ligt het vaak bezaaid met kauwgomplakken. Zomaar zonder nadenken weggegooid. Het duurt 20 tot 25 jaar voordat het spul is afgebroken in minuscule kleine deeltjes die zich in de natuur verspreiden. Veel mensen ergeren zich aan deze vervuiling van de straten. Al gauw kost het schoonmaken van een stadscentrum acht- tot tienduizend euro. En dan hebben we het niet eens over de ergernis van een kauwgom kauwende gesprekspartner en vogels die blijven plakken aan kauwgom in de straten.

In 2015 werd er een wetenschappelijke studie naar het kauwen van kauwgom gepubliceerd. Daaruit kwam naar voren dat tien minuten kauwen op een stukje kauwgom zo'n honderd miljoen bacteriën uit de mond verwijdt. Ongeveer evenveel als na het grondig flossen. Echter als je langer dan tien minuten kauwt wordt de kauwgom zachter, blijven de bacteriën minder goed aan de kauwgom plakken en komen de bacteriën terug in de mond. Dus niet langer dan tien minuten kauwen is het advies.

De bewering dat het kauwen van kauwgom slimmer maakt blijkt minder een verzinsel te zijn dan gedacht. Japans onderzoek van het National Institute of Radiological Sciences laat zien bij een groep volwassenen, waarvan de hersenactiviteit gemeten werd, dat deze

mensen al kauwgom kauwend alerter waren bij het uitvoeren van bepaalde taken. Dat zou kunnen zorgen voor verbetering van hun cognitieve prestaties. Verschillende universiteiten in Groot-Brittannië stellen na onderzoeken dat kauwgom kauwen voor een langere concentratie en verbetering van het geheugen zorgt. Positieve resultaten m.b.t. mond en hersenen dus.

Maar het kan nog verrassender. Het Catherinaziekenhuis in Eindhoven ontdekte dat het kauwen van kauwgom vlak voor en na een darmoperatie de kans op complicaties zoals het minder werken van de darmen (postoperatieve ileus) vermindert. Het kauwen stimuleert het autonome zenuwstelsel – het deel van het zenuwstelsel in het lichaam waar je zelf geen controle over hebt zoals ademhaling, hartslag en de peristaltische bewegingen van de darmen – waardoor de darmwerking verbetert. De onderzoekers weten niet precies hoe het kauwgom kauwen het autonome zenuwstelsel beïnvloedt. Er kunnen ook andere factoren een rol spelen. Het onderzoek richt zich nu meer op voeding. Ontdekt is dat bij het toedie-



nen van een combinatie van vet en proteïne het autonome zenuwstelsel optimaal geactiveerd wordt,

waardoor de kans op ontstekingsreacties kleiner zijn. Zowel lichamelijk als mentaal kan het kauwen van kauwgom dus een gunstige werking hebben op gezondheid en welzijn. Wie had dat ooit gedacht het zien van op en neer gaande kaken?! ▼

(Samengevat artikel 'Kauwen maar' uit het Brabants Dagblad van Cintha Rood op 21 april 2015)

Niet de ziekte maar de patiënt centraal!

Hotel Van der Valk in Heerlen, daar hadden we afgesproken. Omdat dr. Rahnama'i onverwacht moest inspringen bij een operatie moest ik even wachten, maar nadat we elkaar hadden getroffen zaten we al snel in het hotel aan tafel, al pratend tussen het eten door.

Opleiding

Dr. Rahnama'i deed na zijn opleiding als algemeen arts zijn promotieonderzoek aan de universiteit Maastricht, met als specialisatie chirurgie (2 jaar) om vervolgens na 4 jaar als uroloog af te studeren. Tijdens zijn artsenopleiding liep hij 4 maanden stage in India, waar hij zich vooral bezighield met kindergeneeskunde, maar hij kreeg ook met andere ziekten te maken die bijvoorbeeld ontstonden na slangenbeten.

Werk en onderzoek

Rahnama'i - vorig jaar ontving hij een koninklijke onderscheiding voor zijn politieke activiteiten, zijn vele vrijwilligerswerk en inzet voor goede doelen - werkt nu als fulltime uroloog/onderzoeker in het academisch ziekenhuis in Aken. Daarnaast is hij universitair docent aan de universiteit Maastricht. Hij begeleidt 3 studenten bij hun promotieonderzoek o.m. over de onderwerpen blaasfunctiestoornissen, nachtelijk plassen en het slaap-apneusyndroom. Het onderzoek 'hoe verloopt de aansturing van de blaas door de hersenen' doet hij in Maastricht. Dit

gebeurt met een hoogwaardig MRI-apparaat dat diep in de functies van de hersenen kan kijken. Een proefpersoon met blaasoveractiviteit gaat de MRI in met een katheter. Gelijktijdig met het vullen van de blaas, het meten van de inhoud en de gewaarwordingen van de patiënt worden de hersenen gescand. Specifieke gebieden in de hersenen lichten op. Door dit type onderzoek hoopt men te gaan begrijpen hoe hersenen en blaas (samen)werken. Dat kan op den duur leiden tot meer adequate behandelingen en/of het ontwikkelen van werkende medicijnen.

Goede en slechte bacteriën

Rahnama'i: "Veel IC'ers kennen de regelmatig terugkerende blaasontstekingen. Infecties veroorzaakt door bacteriën. Men gaat ervan uit dat urine bij niet-zieke mensen steriel is, maar dat is niet zo. Ook in de urine van deze personen bevinden zich bacteriën, al zijn die moeilijk zichtbaar te maken zijn. Zou een factor bij IC kunnen zijn dat er een disbalans is tussen deze bacteriën? Vergelijkbaar met wat zich kan afspelen in de darmen?"

Over BPS/IC

Rahnama'i vervolgt: "Het is duidelijk dat IC een genetische factor kan hebben. De mestcellentheorie zou wel eens achterhaald kunnen zijn: bij onderzoek van bipten komen pathologen vaak met zeer verschillende bevindingen naar buiten. Wat ik zie is dat bij de relatief kleine groep met Hunnerse laesies, die heel veel last heeft, laseren het beste resultaat geeft. In plaats van blaasspoelingen om de GAG-laag te herstellen is er een medicijn in tabletvorm op de markt in Duitsland [Elmiron, red.] dat dezelfde werking heeft. Helaas (nog) niet toegelaten op de Nederlandse

markt. Naar aanleiding van onderzoek in Duitsland waarbij gevraagd werd naar de kwaliteit van leven en hoe het medicijn werkte, zei de onderzochte groep patiënten dat het in meer of mindere mate hielp maar geen wondermiddel was. Ook Amerikaanse studies laten redelijk positieve resultaten zien. Behalve deze middelen kunnen neurostimulatie en botoxbehandelingen een gunstig effect hebben".

Lastige patiëntengroep

BPS/IC-patiënten zijn moeilijker te onderzoeken en te behandelen dan een 'normale' patiënten. Ze hebben veel en diverse klachten. IC is alleen aan te tonen door 35 andere aandoeningen uit te sluiten. IC'ers zijn dus weinig geliefd bij artsen met hun lastig te traceren ziekte en moeilijk te behandelen klachten, waardoor ze vaak bij de arts aankloppen. Rahnama'i: "Ik heb het wel meegemaakt dat een patiënt 9 artsen gezien had voordat de diagnose gesteld werd. Het is namelijk niet makkelijk want er kunnen zoveel oorzaken ten grondslag liggen aan BPS/IC. Ik noem: voeding, trauma's, seksualiteit, allerlei concrete lichamelijke problemen tot zelfs psychische problemen. Van dat laatste item heb ik een voorbeeld. Ik behandel twee jonge vrouwen die via de Geestelijke Gezondheidszorg bij mij kwamen. Een van hen moest zeventig keer op een dag naar de wc. Ze schreeuwde het uit. Artsen vonden dat het tussen de oren zat. Daardoor kwam ze in de GGZ terecht. Maar zij zei letterlijk: 'Ik word gek van de onhoudbare drang en pijn'.

Aanpak

"Het Blaaspijnsyndroom (BPS)/IC heeft iets uitdagends voor mij" benadrukt Rahnama'i. "Zoveel verschillende facto-

ren spelen er in mee, zelfs het karakter van de patiënt kan een rol spelen. Cruciaal is dat je de patiënt serieus neemt en dat de patiënt bereid is zelf activiteiten te ondernemen. Ik spreek bij de intake, waar ik de tijd voor neem, met de patiënt af dat we met behulp van de multidisciplinaire aanpak actie ondernemen. Dat kan betekenen een verwijzing naar een bekkenbodemtherapeut, een diëtist of psycholoog. En we proberen het met medicatie. We spreken af dat we elkaar weer zien na 3 maanden om te bekijken wat het effect is geweest van de actie. Met de meeste patiënten plan ik een driemaandelijkse consult zodat zij echt kunnen aangeven of de medicatie of de bekkenbodemtherapie geholpen heeft. In de kliniek in Aken richten we ons op BPS in brede zin waarvan IC een onderdeel is. Voordeel van het werken in zo'n groot academisch ziekenhuis is dat ik daar kan terugvallen op een brede groep specialisten".

Triggers

"Uitgaande van 100 IC-patiënten op de 100.000 mensen zijn er in Nederland zo'n 15.000 à 17.000 IC'ers. De ziekte wordt nogal eens getriggerd door een baarmoederoperatie, maar ook door trauma's van velerlei aard. Het is een moeilijke vraag hoe traumatische ervaringen zoals misbruik, lichamelijke en geestelijke mishandeling, rouw om overledenen of scheiding inwerken op het lichaam en zo een factor kunnen zijn bij het ontstaan van een ziekte. Onderschat de psychologische factor bij pijnklachten niet. Stress is ook zo'n nadelige factor. Veel patiënten zijn er na een ontspannen vakantie beter aan toe, hoor ik vaak".

Huisartsen

'Huisartsen vormen een spil in de gezondheidszorg. Ze moeten goed geïnformeerd zijn wat je wel en niet kunt doen bij ziekten. Daarom hebben huisartsen de belangrijke taak om verwachtingen bij te stellen zodat patiënten een reëel beeld krijgen van de behandel mogelijkheden. Genezing kan niet



> altijd het doel zijn, maar wel het verbeteren of terugkrijgen van de kwaliteit van leven. Helaas hebben huisartsen statistisch gezien slechts 5 à 10 patiënten met IC-klachten in hun bestand, daardoor ontbreekt het bij hen meestal aan kennis en ervaringen m.b.t. deze aandoening”.

Operatie

“Opereren is pas in uiterste noodzaak een optie en afhankelijk van de situatie en omstandigheden van de patiënt. Een voorbeeld: voor een piloot die snel weer aan het werk moet of wil, zal opereren eerder voor de hand liggen om van zijn ziekte te genezen. Heel anders is dat voor een gepensioneerde patiënt waar die urgentie niet speelt. Waarschijnlijk is de laatste meer gebaat bij een langduriger behandeling zonder operatie en ook heeft hij meer tijd om na te denken over de verschillende vormen van behandeling.

Maatwerk

“Ik houd rekening met de ‘totale’ patiënt, zijn leefomstandigheden, persoonlijkheid, lichamelijke en geestelijke toestand, werk en sociale leven. Kortom maatwerk leveren en niet blindstaren



op de blaas. Met de patiënt altijd in dialoog blijven, maar hem zo nodig ook een spiegel voorhouden. Voor- en nadelen van behandelingen benoemen en bespreken. Duidelijk zijn. Zo kan er na een operatie fantoompijn ontstaan, zelfs in een stoma. Daar moet je het over hebben. Bespreek samengevat de sociale, psychische en somatische gevolgen die behandelingen kunnen

Medicinale Cannabis

Om een medicijn te registreren en op de markt te brengen moet het College Beoordeling Medicijnen (CBM) toestemming geven. Dan is het beschikbaar voor patiënten met bepaalde ziekten.

Om het medicijn voor vergoeding in aanmerking te laten komen eist het Zorginstituut Nederland (ZIN), adviesorgaan van het ministerie Volksgezondheid Welzijn en Sport, echter grondig wetenschappelijk onderzoek dat aan toont dat het medicijn bij de meeste

hebben. Ik neem de tijd voor mijn patiënten, hun ziekteverhaal (anamnese) geeft mij al voor 35% inzicht in de diagnose die ik waarschijnlijk kan stellen. IC heeft specifieke kenmerken die daar aanleiding toe geven. Dan is kanker al vaak uit te sluiten en kan ik de angst bij patiënten weg nemen”.

Motivatie

“Ik heb plezier in het helpen van o.m. IC-patiënten die 15 tot 20% van mijn praktijk uit maken. Ik trek me hun problematiek aan en vind het een uitdaging de oorzaken van hun ziekte te ontdekken. Ik wil op BPS/IC-gebied expert zijn/worden. Wat zou het geweldig zijn als ik ‘mijn’ GGZ-patiënte’ met IC die 70 keer per dag naar de wc moet mentaal sterker kan maken en zodanig kan behandelen dat ze nog maar 20 keer hoeft en zo een wat normaler leven kan leiden’.

Belang van de ICP

“Patiëntenverenigingen zijn zeer belangrijk. Lotgenotenbijeenkomsten geven patiënten het gevoel van saamhorigheid, erkenning en herkenning. Daarnaast wisselen zij ervaringen en informatie uit over behandelingen en medicatie. De vereniging geeft eveneens informatie over andere onderwerpen zoals: voeding, bewegen, yoga,

onderzochten werkt. Wetenschappelijk onderzoek naar de werking van blaasspoelingen zou volgens ZIN moeten verlopen met een groep die de blaasspoelingen wel en een groep die blaasspoelingen (in plaats daarvan placebo-spoelingen) niet toegediend krijgt. Gezien de pijn en drang is een dergelijk onderzoek bij IC-patiënten onverantwoord. ZIN besloot de blaasspoelingen aangeduid als medische hulpmiddelen c.q. supplementen niet meer te vergoeden. Dick Janssen poogt, zoals u uitge-

bekkenbodetherapie en huis-tuin-keuken middeltjes met het advies: probeer het eens, misschien helpt het uw klachten te verlichten”.

Hobby

Enthousiast vertelt dr. Rahnama’i ook over zijn hobby: hij bestudeert de geschiedenis van de urologie, ook die uit het verre verleden, waarbij hij onder andere onderzoek doet naar oude geneeskundige behandelingen uit Perzië en China en oude instrumenten om urine te lezen, zoals de matul. Zo vertelt hij over een Engelse arts die een dagboek bijhield over hoe bepaalde urologische ziekten zich ontwikkelden en welke procedures er werden gehanteerd om deze te genezen. In de boeken van Charles Dickens kwam een figuur (de vader van Dickens) voor die iets verschrikkelijks had, gonorrhoe. Hij kreeg daardoor een verstopte urinebuis. Een arts heeft hem toen ‘opengesneden’, maar hij was te laat om de nieren nog te redden. De man overleed een paar dagen erna. Met dit enge verhaal eindigde ons etentje en interview. We zijn blij dat dr. Rahnama’i ook tijd heeft gevonden om te spreken op onze landelijke contactdag, zie het verslag elders in het blad. ▼

breid hebt kunnen lezen in Aquarius 63, met een veel minder belastend onderzoek de blaasspoelingen erkend (en dus vergoed) te krijgen.

Legalisering van cannabis, ondanks ZIN.

Eind jaren van de vorige eeuw bleek dat patiënten met uiteenlopende ziekten baat hadden bij het gebruik van cannabis. Uit illegale en onofficiële bronnen kwam naar voren dat de stoffen THC (Tetrahydrocannabinol) en CBD (Cannabidiol) uit de cannabis klachten bij patiënten verminderden. Sinds september 2003 besloot de minister van VWS medicinale cannabis op voorschrift van een arts via de apotheek legaal beschikbaar te stellen. Welke rol ZIN hierbij gespeeld heeft, is niet duidelijk. Voor veel ziekten zijn geen klinische onderzoeken gedaan naar het gebruik van cannabis. Is dit besluit van de minister gevallen onder druk van de ‘publieke opinie’? Is ZIN hier overruled? Groot-schalige wetenschappelijke onderzoeken zijn er nog niet. Wel talloze ervaringen van individuele artsen, patiënten en kleinschalige deelonderzoeken die positieve resultaten opleveren. Is het probleem van registratie vermeden doordat cannabis niet als geneesmiddel wordt beschouwd maar als farmaceutische grondstof die alleen mag worden voorgeschreven als alle andere wel geregistreerde geneesmiddelen onvoldoende helpen of teveel bijwerkingen geven? Hoe dan ook medische cannabis en ook wietolie (sinds 2015) zijn op doktersrecept verkrijgbaar.

Welke stoffen en werking

De hoofdbestanddelen van cannabis, ook wel marihuana of wiet genoemd, zijn THC en CBD, maar er zitten veel meer werkzame bestandmiddelen in die met elkaar de werking van cannabis positief beïnvloeden. Van THC kun je high worden, dat is bij recreatief gebruik juist de ‘kick’. Wat het met (onvolgroeide) hersenen doet is niet duidelijk. Naast THC is CBD een werkzaam bestanddeel van de cannabis. Onderzoek toont aan dat beide stoffen gun-

stig werken tegen pijnklachten, spierspanningen en -trekkingen (m.n. bij MS = multiple sclerose), misselijkheid, minder eetlust, vermagering en verzwakking bij kanker en aids of t.g.v. medicatie. Tegen tics bij het syndroom van Gilles de la Tourette en therapieresistent glaucoom. Het verschil tussen coffeeshop wiet en medicinale cannabis is dat deze laatste aan strenge eisen moet voldoen bijvoorbeeld vrij moet zijn van bestrijdingsmiddelen, zware metalen, bacteriën en schimmels. Het is een gestandaardiseerd product met een



constante sterkte met nagenoeg steeds dezelfde kwaliteit. Cannabis uit de coffeeshop bevat vaak hogere concentraties cannabinal waarvan de (schadelijke) werking onbekend is. Kleinschalige onderzoeken geven gunstige resultaten te zien tegen auto-immuunziekten van darmen (Crohn, colitis ulcerosa), gewrichten (Reuma, artritis), migraine, fibromyalgie (bindweefsel), allergieën (jeuk), maar ook m.b.t. ADHD, hersentrauma’s, e.a. Zelfs patiënten met zenuwpijn (moeilijk te bestrijden met klassieke pijnstillers) kunnen baat hebben bij het gebruik van medicinale cannabis.

CBD ook bij de drogist verkrijgbaar Patiënten kunnen ook geholpen zijn met CBD-olie die je bij de drogist of online vrij kan kopen. Van de Inspectie van de Gezondheidszorg mag er niet meer dan 0,05 procent THC in ‘dit voedingssupplement’ zitten. Je wordt van deze olie niet high. CBD-olie kan zorgen voor ontspanning. Kan helpen bij stress, angst, pijn en om beter te sla-

pen. Ervaringen van verschillende IC-ers zijn dat enkele druppeltjes CBD-wietolie helpen bij het inslapen. Maar iedere patiënt is uniek en kan anders reageren op het gebruik.

Hoe gebruiken?

Er zijn verschillende manieren om medicinale cannabis te gebruiken. Meest bekend is roken. Afgeraden door medici i.v.m. (zeer) schadelijke effecten voor de longen. Inhaleren met een betrouwbare verdamper of nevelaar brengt de werkzame stoffen via de longen in de bloedsomloop, al vaak binnen 15 minuten merkbaar voor de duur van drie à vier uur. Belangrijk is het de dosering uit te vogelen om nadelige bijwerkingen te voorkomen. Inname via theedrinken heeft als nadeel dat het langer duurt voor de werking merkbaar is: 30 – 90 minuten. De opname gaat via het maag-darmkanaal en het maximale effect wordt pas na twee à drie uur bereikt. De werking is vier tot acht uur. Je moet een tijdje geduld hebben voordat de werkzame bestanddelen in de bloedspiegel zijn opgebouwd. Het is aan te bevelen om niet steeds van dosering te wisselen maar het verloop na twee weken na te gaan om eventueel de dosering aan te passen.

Dosering

Per persoon zal in overleg met de arts de hoeveelheid medicinale cannabis per dag vastgesteld moeten worden. En welk type (variëteit) het beste zou kunnen zijn. Te beginnen met een lage dosering, die bij onvoldoende werking verhoogd kan worden. Bespreek met huisarts en/of apotheker in hoeverre de cannabis problemen zou kunnen opleveren in relatie tot andere geneesmiddelen.

Wie niet?

Iedereen kan medicinale wiet gebruiken zij het voorzichtig. Er zijn patiënten die echter bijzonder moeten opletten. Bijvoorbeeld patiënten met erfelijke aanleg voor psychoses (b.v. schizofrenie) en andere psychische klachten. Een gesprek met de specialist vooraf is >

> aan te raden. Dat geldt ook voor hartpatiënten en voor vrouwen tijdens hun zwangerschap.

onclusie

Voor IC-patiënten, vaak geplaagd door co-morbiditeiten, kan het gebruik van specifiek medicinale cannabis vanwege betrouwbare kwaliteitscontrole (en bij

voorkeur op recept van een arts) verlichting brengen van pijn, drang en andere samenhangende klachten. Het kan helpen chronische pijn te dempen, te ontspannen, te ‘ont-stressen’, klachten te verminderen, kwaliteit van leven te verbeteren. Maar verwacht geen wonderen, want wat bij de een helpt, doet niets bij de ander.

Meer info is te vinden op: www.cannabisbureau.nl; email: info@cannabisbureau.nl en internationaal Association for Cannabinoids as Medicin (IAMC) www.cannabis-med.com ▼

Harold Drost

Ik gebruik



Sinds een jaar of drie gebruik ik THC-olie. Eerst struinde ik het internet af en kwam uit bij obscure wietshops of particuliere telers, bij wie ik dan á raison van €70,00 een flesje afnam. Dit was, wat later bleek, een riskante onderneming want ik had geen enkele weet van de vervuilende stoffen, die er aan toegevoegd werden. Misschien zat ik wel druppeltjes pesticiden onder mijn tong te druppelen. In die tijd was de werking ook gering en ik had de neiging om ermee te stoppen. Maar toen kwam ik in aanraking met de Stichting Mediwiet, die flesjes verkocht met wietolie en later kreeg ik weet van de Stichting Suver Nuver.

Tweesporenbeleid

Door het ongelooflijk krampachtige beleid van onze overheid moeten dit soort stichtingen zich in allerlei bochten wringen om de zieke mens toch van THC-olie te voorzien. Want de overheid hanteert een gedoogbeleid voor de verkoop van medicinale wiet maar verbiedt de kweek ervan. Je mag in je achtertuin of op zolderkamertje maximaal 5 planten kweken. Komt de politie hierachter dan moet je hele handeltje inleveren. Overschrijd je deze hoeveelheid dan krijg je ook nog een boete en soms zelfs gevangenisstraf. Daarom is de Stichting Suver Nuver nu in een rechtszaak verwickeld, omdat zij teelt voor de zieke medemens. Uit een kwaliteitsonderzoek van hun producten

blijkt, dat zij zuivere producten leveren van hoge kwaliteit. Bovendien zijn zij vanuit edele motieven met dit project gestart en zullen ze niet veel winst maken. Als mensen niets kunnen betalen, betalen de anderen voor hen, zodat iedere zieke deze producten kan afnemen.

De apotheek heeft de producten, die zij leveren, van een farmaceutisch tintje voorzien, zodat je naast het zuivere product ook te maken krijgt met allerlei andere stoffen, die weer bijwerkingen kunnen geven. Kortom, dit is een probleem, dat de overheid gecreëerd heeft, door halfslachtig beleid. Zo kunnen we wel via een legale weg aan medicinale wiet komen, maar staat de kwaliteit ervan ter discussie en hangt er een nogal hoog prijskaartje aan, want.....de verzekeraars vergoeden natuurlijk weer niets.

Maar het werkt wel

Toen het aspirientje kwam, verdween de duizenden jaren gebruikte wiet van het toneel. Duizenden jaren gebruik voor allerlei kwalen down the drain. En we kregen er farmaceutische producten voor in de plaats met als uitwas nu Oxycodon, waar miljoenen mensen aan verslaafd zijn.



Oxycodon is een zwaar opiaat, dat zeer pijnstillend werkt maar daarnaast veel bijwerkingen heeft. Maar..... dit middel is evidence based getest dus dan is het natuurlijk prima voor de mens. De farmaceuten lachen in hun vuistje want er zijn lekker veel mensen verslaafd dus de kassa rinkelst wel.

Bij mij werkte het pas toen ik er meer van ging nemen. Ik neem nu de sterke variant van de Stichting Suver Nuver. Ik slaap beter en heb minder pijn. Bijwerkingen waren er niet of niet noemenswaardig. Toch is het voor mij niet afdoende. Ik zou graag deskundig advies hebben van een arts, die hier echt iets van af weet. Qua dosering doe ik maar wat omdat die deskundigheid ontbreekt. Op internet valt veel te vinden maar wat is er nu goed voor mij? Op dit moment neem ik 's avonds 4 grote druppels en daardoor kan ik 5 uur onafgebroken slapen. Voor mij een weelde, die ik lang niet gekend heb. Maar als ik wakker word, voel ik me onverminderd slecht en lijkt het alsof de druppels alweer uitgewerkt zijn. High ben ik er nooit van geweest, jammer genoeg. Als bejaarde hippie had ik dat natuurlijk willen meemaken.

Het grappige is dat je zo met wietolie kunt stoppen. In deze dosering werkt het dus niet verslavend.

Verdienmodel

Er is iets wezenlijk mis in ons koudkikkerlandje. Zelfs als het gaat om zieke mensen, wordt er eerst gekeken naar het verdienmodel. In de jaren zestig kon er van alles en waren wij het gidsland als het ging om experimentele middelen. Niet altijd goed, soms ging het veel te ver maar men durfde wat en veel werd oogluikend toegelaten. Internet staat vol met verhalen over zieke mensen, die er beter aan toe raakten door THC-olie, soms in combinatie met CBD. Waar blijft dan dat grootschalige, evidence based onderzoek en waar blijft de deskundigheid van artsen? Veel artsen vinden het prachtig als je wietolie gebruikt maar ze kunnen je niet adviseren, omdat de kennis ontbreekt. Ik begrijp, dat er toezicht gehouden moet worden op de kwaliteit van een product, ik begrijp ook, dat er gekeken moet worden naar de werkzaamheid van een middel maar ik begrijp niet dat er over de rug van zieke mensen besloten wordt, dat een middel wel of niet vergoed wordt of wel of niet gebruikt mag worden omdat het verdienmodel niet zo aansprekend is.

Achtergrondinformatie

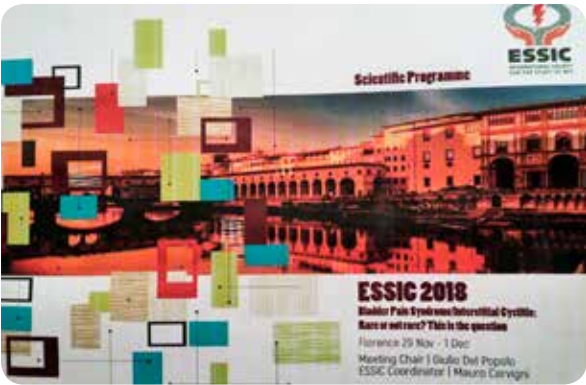
In januari 2019 is Rinus Beintema, de initiator van Stichting Suver Nuver, gestart met een laboratorium voor het testen van cannabis, Highlab geheten. Hij voert al jaren strijd voor eerlijke cannabiswetgeving. Zijn netwerk is enorm gegroeid. Naast meer dan 15.000 leden heeft Rinus contact met internationale artsen, wetenschappers en politici uit alle windstreken. Stichting Suver Nuver werkt samen met Hogeschool van Hall Larenstein als het gaat om het testen van cannabis. Deze hogeschool beschikt over kostbare apparatuur, die hele kleine deeltjes kan waarnemen in cannabis zoals zware metalen of pesticiden. Bij iedere levering van THC-olie zit een bijsluiter, waarin vermeld staat met welke medicijnen interacties kunnen optreden. Voor verdere informatie kunt u terecht op de website van Stichting Suver Nuver www.suvernover.org. ▼

ESSIC congres in Florence

Voorzitter Hilde Andriess en Mathilde Scholtes bezochten het jaarlijkse ESSIC congres (Europese Associatie voor IC/BPS) aan het eind van november. Ruim 100 internationale behandelaars en onderzoekers op het gebied van IC/BPS waren aanwezig om de laatste ontwikkelingen te bespreken. Uit diverse landen waren patiëntenverenigingen van de partij.

Thema was dit jaar: IC/BPS een zeldzame ziekte of niet? Wetenschappelijk onderzoek wijst uit dat IC/BPS bij minder dan 5 op de 10.000 mensen voorkomt en daarmee in de categorie van zeldzame ziekten valt. Er was discussie over de definitie van IC/BPS. In het verleden is gekozen voor een brede definitie, zodat mensen met vergelijkbare klachten niet ‘buiten de boot’ zouden vallen. Maar het nadeel is dat

ICP heeft in 2014 een rechtszaak aangespannen om dit besluit terug te draaien. Wetenschappelijk onderzoek moet dan eerst, onder heel strikte criteria, uitwijzen dat de spoelingen effectief zijn. Onderzoeker dr. Dick Janssen hield een presentatie over zijn bijzondere onderzoek om deze effectiviteit aan te tonen. Hij heeft een slim onderzoeksvoorstel bedacht dat door het Zorginstituut Nederland goedgekeurd moet worden. In de loop van 2019 wordt dit besluit verwacht. Dit onderzoek moet ertoe leiden, dat de blaasspoelingen in Nederland weer vergoed worden door de zorgverzekeraars.



de precieze oorzaak van IC/BPS hierdoor moeilijker vast te stellen is. Mogelijk spelen meerdere factoren een rol en de juiste behandeling wordt zo een stuk ingewikkelder.

De negenkoppige Nederlandse delegatie (urologen, onderzoekers, ICP) leverde een belangrijke bijdrage. Dr. Arendsen hield een presentatie over multidisciplinaire behandeling in Nederland. De medische behandeling wordt dan aangevuld met bekkenbodempysiotherapie, neurostimulatie, gynaecologische en dieetadviezen of psychologische ondersteuning. Jane Meijlink (voorzitter van International Painful Bladder Foundation) heeft onder de aandacht gebracht dat blaasspoelingen vrijwel niet vergoed worden. De

Op het congres werden geen baanbrekende nieuwe ontwikkelingen gemeld. In Hongarije is

een adapter ontwikkeld om blaasspoelingen uit te voeren zonder katheter en deze adapter is ook in Nederland verkrijgbaar. Onderzoek wijst uit dat IC/BPS patiënten veel last hebben van darmproblemen en daar moet meer aandacht voor komen. De meningen van behandelaars liepen uiteen over het gebruik van botox bij de behandeling van IC/BPS en over de rol van mestcellen bij het ontstaan ervan. Wel is duidelijk, dat een multidisciplinaire behandeling van IC/BPS de voorkeur verdient. De algemene trend is dat de behandeling van IC/BPS zoveel mogelijk gepersonaliseerd wordt. ▼

Volgend jaar wordt het ESSIC congres in Amsterdam gehouden. Dr. Dick Janssen gaat dit organiseren.

Vraaggesprek met Femke Aertssen

Als je me kwijt bent zit ik op het toilet

Door Harry van Egmond en Harold Drost

Verrassing

Toen we een afspraak probeerden te maken met Femke anderhalve maand geleden liet ze weten dat een later tijdstip beter was omdat ze zich niet goed voelde. Een griepje of iets dergelijks dachten we, dat kan iedereen overkomen. Maar de oorzaak was tot onze verrassing iets heel anders: Femke bleek zwanger te zijn! En op het moment dat we wilden afspreken was ze net met alle medicatie gestopt in het belang van een gezonde groei van het kindje in haar buik. En dat bezorgde haar een vervelende 'afkickperiode'. Geen blaasspoelingen meer, geen amitriptyline om goed te kunnen slapen. 'Door mijn zwangerschap en veranderde hormoonhuishouding is mijn IC nu rustiger geworden. Ook een heel verschil in positieve zin met wat ik normaal meemaak in een menstruatieperiode waarin pijn en frequentie erger zijn. Wel is het zo dat ik veel minder goed slaap en dat de plasfrequentie per dag erg verschilt'. Femke: 'Toen mijn partner en ik erover dachten om kinderen te krijgen dacht ik dat ik door mijn IC minder vruchtbaar zou zijn. Het tegendeel was waar toen ik me erin verdiepte. Ik hoorde juist verhalen over wat voor een positieve invloed zwangerschap kan hebben m.b.t. IC. Dat zwangerschap IC tijdelijk kan verbeteren, heel misschien met een verbetering op langere termijn'.

Geschiedenis

'Van kinds af aan had ik last van mijn blaas, ik was ook minder snel zindelijk dan bijvoorbeeld mijn jongere broertje. Maar ik was met alles wat later. Veel blaasontstekingen ook. Ik was er aan gewend veel naar de wc te moeten en

niemand thuis of op school vond dat vreemd. Ik ben er ook nooit mee geplaagd. Ik liet het over me heen komen. Ik heb er noch lichamelijk noch geestelijk een trauma aan overgehouden, denk ik. Tijdens mijn puberteit was er minder aandacht voor mijn blaas, ik herinner me niet dat ik veel last had van IC. Ik was toen rond mijn 15e vaak

'depri' zoals we dat nu noemen. Niet zo gek, het zat in de familie: moeder had ook depressieve periodes o.a. door de fibromyalgie en ook oma had daar last van. Van pijn kun je depressief worden, pijn maakt je klein en weerloos, dan wil je gekoesterd worden. Via de huisarts heb ik in die periode antidepressiva voorgeschreven gekregen. Die veroor-



zaakten door de bijwerkingen grote ellende. Ze had geruime tijd gesprekken bij een psycholoog. Automutilatie op mijn 17e jaar, niet in ernstige mate. Maar het leerde me wel dat lichamelijke pijn makkelijker te verdragen is dan geestelijke pijn. Die moeilijke periode kwam ik uiteindelijk goed door. Op mijn 29e kwam de diagnose IC van mijn vrouwelijke uroloog dr. Dubbelman uit Tilburg, overigens geen IC-specialiste, hard aan. Voor de diagnose had ik nooit medicijnen gehad om de frequentie te verminderen, daarna kreeg ik die wel maar ik kreeg er hartkloppingen van en van de pleisters kreeg ik uitslag. Wat me wel heel goed geholpen heeft en nog helpt is de bekkenbodempfysiotherapie. Ik zeg weleens dat ik een 'eik' ben, zo stijf voelt mijn lijf aan. Maar de bekkenbodempfysiotherapie helpt niet alleen voor de IC maar maakt mijn lichaam weer soepeler. De blaasspoelingen, waarbij mijn moeder die verzorgende G is met een BIG-registratie mij één keer per week katheteriseert en de amitriptyline die ik neem voor het slapen gaan zorgen ervoor dat ik een 'normaal' leven kan leiden.

Wat helpt

Dat veel IC-ers goed letten op hun voeding is een feit. Ook Femke drinkt geen sap van citrusvruchten, doseert de hoeveelheid koffie ('ik vind het wel lekker') en drinkt geen alcohol. Intussen is ze gezien haar zwangerschap gestopt met roken. Van de ene op de andere dag. Maar zegt ze: 'Ik ga nooit meer roken, ik vind de lucht al vreselijk'. Haar partner is drie weken na haar opgehouden met roken. Waar Femke wel veel baat bij heeft is het heel af en toe roken van een stickie. 'Wiet legt mijn blaas plat', zegt ze, 'het helpt fantastisch, ik voel me dan volkomen ontspannen, soms heel alert, hyper in mijn hoofd en mijn geheugen werkt voortreffelijk, maar soms juist ook slaperig. De wiet heeft een hoog THC-gehalte, maar ik hoef maar drie trekjes te nemen en het werkt al. Zo kan ik met één sjekkie verschillende keren doen'. Gevraagd naar de mate waarin IC een

rem is op de seksualiteit geeft Femke het volgende aan: hoe soepeler het lijf hoe prettiger de seks. En bij ontspanning daarna is de plasfrequentie hoog. Over het algemeen neemt de drang om naar het toilet te moeten bij haar toe als ze ontspannen is. Spin van Huber, positieve gezondheid. Met Femke gingen we na hoe de verschillende aspecten waar de spin van Huber 'Mijn positieve gezondheid' uit bestaat een rol speelde in haar leven: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zinvol leven, kwaliteit van leven, meedoen, dagelijkse functies. In het interview kwamen al een aantal aspecten aan de orde, hieronder nog specifiek enkele.

Lichaamsfuncties

Femke heeft een vergroeiing van het linker been met het ruggenmerg, een vorm van scoliose. Dus altijd rugklachten. Behalve de fysiotherapie zit zij ook op 'hot yoga' waarbij de yoga beoefend wordt in een ruimte van 40°C. Ying-yang: een rustiger vorm waarbij je passief in één houding zit afgewisseld met een vorm waarbij gesprongen en gehupt wordt. Het helpt haar, maar nu met de zwangerschap moet ze er tijdelijk mee stoppen. Tijdens de zwangerschap houdt ze haar lijf extra goed in de gaten. Vroeg naar bed dus. En geregeld controles bijvoorbeeld via bloedonderzoek om te zien of alles goed verloopt. De fysio moet, waarschijnlijk aangepast, blijven om de stijfheid uit het lijf te houden.

Sociale contacten

Voorheen ging Femke net als andere leeftijdsgenoten uit met vriendinnen en vrienden. Als zij geïnteresseerd waren in de ziekte, daar vragen over stelden, dan gaf zij er uitleg over. Maar ze begon er nooit uit zichzelf, spontaan over. Met alcohol drinken moest ze wel oppassen i.v.m. haar medicijngebruik en van het vaak plassen keek niemand meer op. 'Nu is dat veranderd, we hebben nu meer contacten als partners met vrienden en vriendinnen. Ook bij ouderen uit de ICP heb ik via de beurzen aanslui-

ting gevonden. Ik heb veel van hen geleerd. Ik heb er zelfs een vriendin bij gekregen door de ICP'. Wat toevallig nog ter sprake kwam was de psychologische ruimte die ieder mens nodig heeft. Femke: 'Ik kan er niet goed tegen als mensen dicht bij me staan. Doe ik een stap naar achteren dan komen zij naar voren, ik denk dan 'hé laat me maar even'. Het voelt ongemakkelijk'.

Haast verontschuldigend: 'Ik had in mijn depressieve periode weinig interesse in school, maar een VMBO-diploma heb ik wel gehaald. Tijdens mijn werk in mijn eigen trimsalon en in het dierenpension heb ik natuurlijk contacten met klanten. Maar al jong had ik 'iets' met dieren, vroeger met de katten van iedereen, nu met mijn eigen hondje en de dieren uit het dierenpension. Al vind ik de honden uitlaten in slecht weer nu niet echt leuk'.

Welbevinden en zingeving

Op de vraag of reizen wel kan met de IC is Femke vrij laconiek: 'Als er geen toilet is bijvoorbeeld op een boot, ga ik niet. Maar reizen is niet echt een probleem, je kunt toch overal onderweg plassen. Bij tankstations, bij parkeerplaatsen, in de vrije natuur'. Hoe zie je je toekomst? Femke: 'Ik heb nu ik zwanger ben een geweldig uitzicht op de toekomst. Mijn IC is al een tijdje stabiel, ik kan minder, zal meer rust nodig hebben, maar stilzitten kan ik niet. En er is naast mijn werk met een baby op komst veel te doen'.

De ICP

Aquarius leest Femke geboeid van A tot Z. Als hij uit is, gaat hij naar de fysiotherapeut, die leest het magazine ook graag. De beurzen doet ze graag maar nu even niet. Aparte groepen in de ICP die extra aandacht moeten krijgen zoals mannen en jongeren vind ze voor haarzelf niet zo nodig omdat ze bij lotgenoten van alle leeftijden aansluiting vindt. ▼

Verdiene aan (chronisch) zieken

Inleiding

Ongeveer 11% van het totale budget dat we als Nederland uitgeven gaat naar de directe kosten van ziekte. Niet meegerekend zijn de indirecte kosten zoals ziekteverzuim, productieverlies, uitkeringen wegens ziekte. Cijfers uit 2017 geven aan dat dit per inwoner € 4.300,- is op een bedrag van 73 miljard per jaar. Daarmee zijn we een van de landen in de wereld die het meest uitgeven aan gezondheidszorg. Met kop en schouders steekt echter de Verenigde Staten nog boven ons uit met 18% aan directe ziektekosten. Daar zijn eigen bijdragen torenhoog. Zestig procent van de faillissementen komt door onbetaalbare ziektekosten. En dan zijn er ook nog dertig miljoen mensen onverzekerd. Een dergelijk scenario lijkt ook in Nederland op ons af te komen als het roer niet omgaat.

Maar beginnen we de discussie over de Gezondheidszorg niet vanuit verkeerde uitgangspunten? Is er wel een lange termijn visie met daarop gebaseerd beleid bij de Nederlandse overheid? Iedereen in de gezondheidszorg zal beamen dat de patiënt centraal moet staan. Het zou dus voor de hand liggen zoveel mogelijk maatwerk te leveren, ieder patiënt is immers ook wat zijn ziekte betreft uniek. Logisch zou zijn dat er wordt uitgegaan van de patiënt

als mens en niet als kostenpost.

Aandacht voor en tijd investeren in de patiënt bij het stellen van de diagnose en bij de behandeling lijkt aanvankelijk duurder, maar leidt op lange(re) termijn tot kwaliteitsverbetering en minder kosten. Veel IC-ers ervaren empathische urologen die met hen meedenken als een verlichting van hun moeizame proces naar acceptatie.

Enkele feiten

Houden we het bij chronisch zieken dan telt Nederland daar tussen de vijf en zeven miljoen van. Dus een op de drie Nederlanders en een op de twee volwassenen hebben in meer of mindere mate een chronische aandoening. Het is de vraag hoe dat geteld is want een patiënt kan verscheidene aandoeningen hebben zoals we als IC-ers met onze co-morbiditeiten weten. Maar feit is dat er doorlopend, niet zelden levenslang medicatie gebruikt moet worden. Medicatie tegen pijn en drang, bij hoge bloeddruk, diabetes, enz. Een voortdurende kostenpost voor de gezondheidszorg.

Oorzaken

Moeten we wel van 'gezondheidszorg' spreken. Is 'ziekenzorg' geen betere omschrijving voor de symptoombestrijding die in de medische wereld wordt

toegepast. Artsen proberen vaak ontstane schade te beperken en symptomen te verminderen. Tot nu toe wordt er nauwelijks aandacht besteed aan de vraag: 'hoe houd ik mensen gezond' en 'hoe kan ik zorgen dat mensen niet ziek worden'. Er is wel preventieve gezondheidszorg: vaccinaties bij baby's, peuters en kleuters, bij jonge meisjes tegen baarmoederkanker, bij ouderen tegen de griep en de bevolkingsonderzoeken ter voorkoming van borst- en darmkanker. Medisch wetenschappelijk onderzoek richt zich tegenwoordig naast het ontwikkelen van nieuwe medicijnen ook op het vroegtijdig opsporen van oorzaken van ziekten. Maar het leeuwendeel van de behandelingen en de onderzoeken betreft 'genezen'. Pas als er brand is, wordt er geblust. Al zijn er ook andere positieve ontwikkelingen waarbij er meer gelet wordt op de patiënt als mens in zijn leefomstandigheden i.p.v. als kostenpost, op gezonde voeding en leefstijl. De overheid, particuliere instellingen en (long)specialisten voeren campagne tegen het roken en/of wijzen ons op een gezonde levensstijl. Zelfs zorgverzekeraars starten soms proeftuinen gericht bijvoorbeeld door gesprekken tussen arts en patiënt te bekostigen die meer tijd kosten b.v. om een keuze te maken voor of tegen een operatie, al dan niet te opereren. Zo kunnen ziektekosten op de lange(re) termijn structureel omlaag gaan of bij de vergrijzing stabiel blijven.

Status Quo

Toch stijgen de kosten in de gezondheidszorg nog steeds. Hoe kan dat? De privatisering van de gezondheidszorg heeft niet opgeleverd dat deze goedkoper is geworden. Discussies tussen politici gaan over concurrentie in de zorg en hoe hoog moet de eigen bijdrage zijn. Waarom de kaarten niet veel meer gezet op preventieve gezondheidszorg, aanpak bij de bron? Gek

genoeg trekken zij zich te weinig aan van het gezegde: 'Voorkomen is beter dan genezen!'

De analyse is dat bedrijven, organisaties en beroepsgroepen enerzijds gevangen zitten in verkokerde systemen anderzijds vaak geen belang hebben bij verandering van de huidige situatie. Supermarkten en hun leveranciers leveren te veel ongezonde producten: te zout, te zoet, te veel ongezond vet en bewerkte koolhydraten. Je moet al een grondige etikettenlezer zijn om de juiste levensmiddelen in huis te halen, al kom je met verse groenten (hopelijk niet teveel bespoten) toch een heel eind. Zij hebben dus grote (financiële) belangen.

De farmaceutische industrie (niet zelden met een monopolistische positie) verdient kapitalen aan (chronisch) zieken met hun veelal te dure medicijnen en hulpmiddelen. Vraag maar eens na wat uw blaasspoelingen kosten, voor een normaal verdienend mens niet te betalen. En voor bijvoorbeeld een neurostimulator kunt u een middenklas auto kopen!

Medici, paramedici en apothekers verdienen er een goede boterham aan om zoveel mogelijk patiënten te behandelen. Ze zijn meestal met hart en ziel aan het werk maar de perverse prikkel van 'hoe meer behandelingen, hoe meer geld in het laadje' leidt niet tot verbetering van de kwaliteit van de zorg. Vaststaat ook dat 20% van alle zorgkosten niet of nauwelijks bijdraagt aan een betere gezondheidszorg. Sommige deskundigen beweren dat een aanzienlijk percentage van alle eerste diagnoses onjuist zijn. Niet onlogisch want klachten van een patiënt verwijzen veelal niet eenduidig naar een ziekte. Een eerste diagnose is eigenlijk een voorlopige diagnose. De juiste diagnose komt vaak veel later, bij sommige IC-patiënten pas na 20 jaar en bij andere nooit. Zij 'vallen onder' onverklaarbare ziekten. Daarnaast moet de arts rekening houden met richtlijnen/protocol een . Een consult van 10 minuten doet gezien deze overwegingen geen recht aan de patiënt.

Word vriend van onze ICP

Voelt u zich verbonden met de ziekte Interstitiële Cystitis? Vindt u ook dat er meer voortgang moet komen in de behandeling van deze lastige, chronische en zeldzame ziekte? Wij krijgen wel enige subsidie om de organisatie van onze patiëntenvereniging mogelijk te maken, maar aan feitelijke ondersteuning voor ontwikkeling van nieuwe behandelingen kunnen we momenteel weinig doen. Uw steun kunnen we dus heel goed gebruiken! Als u samen met ons een betere toekomst voor IC-patiënten wenst, kunt u vriend worden van ICP vanaf € 25,- per jaar. U krijgt van ons dan het secretariaat jaarverslag per e-mail, het magazine Aquarius waarmee u de ontwikkelingen kunt volgen over de post en daarnaast kun u deelnemen aan onze jaarlijkse landelijke contact- en informatiedag. Heeft u besloten om vriend te worden? Vul dan het aanmeldingsformulier in op de vriendenpagina: <https://www.icpatienten.nl/lidworden.html>. U bent van harte welkom.

Onze gewaardeerde donateurs die al € 25,- per jaar schenken worden nu vriend van de ICP.

OPROEP

En zorgverzekeraars zeggen zich vooral aan de regels te houden die wettelijk zijn afgesproken. Er is maar een zeer matige interesse in innovaties die de kosten in de gezondheidszorg kunnen drukken: een dure operatie wordt zonder meer vergoed, een goed gesprek

Kun je zelf wat doen?

Sinds het liberale beginsel m.b.t. de zorgkosten prevaleert (marktwerking!) is een ziekte als IC, één van de 6000 zeldzame ziekten, voor artsen een weinig qua herstel uitzicht biedende ziekte, voor de farmaceutische industrie oninteressant (gezien de relatief kleine groep mensen die eraan lijden) en voor een organisatie als ZIN een makkelijk doelwit weesgeneesmiddelen zoals de blaasspoelingen uit de basisvergoeding te halen.

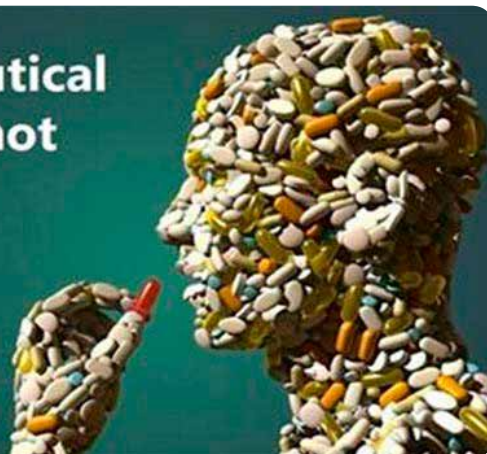
In de Calimero-rol gaan zitten? Omdat er zoveel tegenkrachten zijn? Daar voelen weinig chronisch zieken/IC-ers voor. Veel van hen stellen zich in de spreekkamer assertief op, letten vaak goed op hun voeding, zoeken afleiding van pijn en drang, regelen op hun werk dat er rekening wordt gehouden met hun aandoening, zijn kritisch op hun medicijngebruik. Ze blijven via 'trial and error' in overleg met hun specialist/uroloog zoeken naar de bestrijding van hun aandoening/IC, gesteund door de ICP. Een andere oplossing is er vooralsnog niet omdat de oorzaak van IC tot nu toe niet gevonden is. ▼



met een lijfstylearts/-coach moet je zelf betalen.

De bijkomende kosten in de zorg zijn veel te hoog. Manager of bestuurders mogen hetzelfde verdienen als de minister president, veel te hoog! Automatiseerders graaien graag bij de zorg instellingen en nemen weinig verantwoording voor de resultaten van hun werk. En blijft er altijd nog de onvermijdelijke gepeperde rekening van de accountants. Dit zijn de mee-etters bij de zorgkosten.

The pharmaceutical industry does not create cures... it creates customers.



Holistische benadering van het Mestcel Activatie Syndroom

De vele gezichten van het Mestcel Activatie Syndroom

Dit is deel 2 van mijn onderzoekje naar mestcellen. We weten nog niet zo lang, dat mestcellen naast hun beschermende rol ook behoorlijk kunnen flippen in ons lichaam. Ze zijn om wat voor reden dan ook in grote hoeveelheden aanwezig in onze organen waar ze hun ziekmakende stoffen loslaten (degranuleren). Zo wordt Interstitiële Cystitis ook genoemd als een van de ziektes, die het gevolg kan zijn van teveel mestcellen die onze blaaswand aantasten.

Omdat pas sinds begin jaren negentig ontdekt is dat dit syndroom bestaat, ligt het voor de hand dat een diagnose niet snel gesteld kan worden. Zeker niet in Nederland, waar de medici angstvallig bij hun eigen vakgebied blijven. Als mestcellen helemaal los gaan, vertoont een patiënt heel veel klachten die door hun gevarieerdheid niet of nauwelijks geduid kunnen worden. Ons hele lichaam kan getroffen worden, waardoor het voor een specialist moeilijk wordt om een eenduidige diagnose te stellen. Door de veelheid aan klachten en de beperktheid van onderzoeksmogelijkheden komt de patiënt al gauw in het hoekje van de onbegrepen klachten terecht met alle gevolgen van dien.

Mijn eigen poging om helderheid te krijgen over mijn klachten strandde bij het UMC Groningen, waar een Mastocytose centrum gevestigd is dat volgens mij 'bemand' werd door één vrouw. Ik heb 9 maanden moeten wachten op dit onderzoek, dus ik verwachtte er veel van. Ik kwam bedrogen uit, want de arts die mij te woord stond, was niet ontvankelijk voor een diagnose

zoals MCAS. Toen ik vanuit mijn kennis over MCAS, die ik via Dr. Afrin (hematoloog en MCAS-deskundige in Amerika) verkregen had, vroeg om een bepaald soort bloedonderzoek was voor haar de maat vol. Ik kreeg het normale onderzoek en jawel hoor, twee weken later hoorde ik dat ik geen Mastocytose had (dat wist ik ook wel) en dat ik misschien maar eens contact op moest nemen met de kliniek voor onbegrepen klachten. Ik kon wel huilen. Kennelijk hadden ze in het slecht bemande centrum nog niet de mogelijkheden om uit te zoeken wat ik nou werkelijk had en was ik er niets mee opgeschoten.

Mestcellen kunnen in al onze systemen in het lichaam een belangrijke rol spelen. Mensen met een chronische ziekte of auto-immune aandoening zijn vaak de klos. Dat zijn ook de mensen die vele aandoeningen naast elkaar hebben.

De kip of het ei

Wat mij nu interesseert is waarom onze beschermende mestcellen opeens degranuleren en daarmee de meest vreselijke symptomen veroorzaken. Er zijn nog veel onbeantwoorde vragen. Er wordt gedacht aan een falend immuunsysteem of emotioneel trauma en ook wordt er bewijs gevonden voor geneti-

sche factoren. Er is overigens veel discussie over de vraag of MCAS een auto-immuunziekte is. Er is sowieso veel discussie over de term auto-immuun. Valt het lichaam zichzelf aan, waardoor het ziek wordt of gaat het om een totaal normaal immuunproces dat in gang wordt gezet als bacteriën en virussen aanwezig zijn? Wat op dit moment interessanter is, is om in te gaan op de genetische factoren die een rol kunnen spelen bij MCAS.

Spelen genen een rol?

Het is in toenemende mate duidelijk geworden, dat de meeste MCAS-patiënten mutaties hebben in één of meer van de genen in hun disfunctionele mestcellen. Deze mutaties zijn zelden aangeboren maar deze zijn vaak in de vroege jeugd opgedaan; zelfs in de baarmoeder kan dit het geval zijn. Volgens Dr. Afrin kan iedere mutatie resulteren in het loslaten van een bepaalde set mediators, wat zou kunnen verklaren waarom MCAS-patiënten vaak overal klachten hebben. Het hele wetenschappelijke verhaal hierachter laat ik achterwege, maar het is wel duidelijk dat deze bevindingen kunnen leiden tot meer inzichten en tot een betere behandeling van MCAS en dus ook misschien van IC.



Epigenetica

Epigenetica is simpel uitgelegd de wetenschap die zich bezighoudt met de manier waarop onze cellen genen interpreteren en de manier waarop genen zich manifesteren, terwijl ze geen structurele veranderingen ondergaan in het onderliggende DNA. Heel ingewikkeld, maar ook zeer interessant. Onderzoek wijst uit dat een paar mutaties zeker een rol spelen bij de activatie van mestcellen. Genetische mutatie kan samen met de juiste omgevingsfactoren de mestcel activeren en zorgen voor veel comorbiditeiten zoals bijvoorbeeld IC.

Het kan dus zijn dat we niet een echt emotioneel of fysiek trauma hebben meegemaakt, maar dat we door gemuteerde genen in een conditie komen, die ons gevoeliger maakt voor infectie en ziekte. Omgevingsfactoren spelen dan wel degelijk een rol. Zo is dat al bewezen bij de ouder wordende mens. Als je zoals ik een moeder van 101 hebt, wil dat nog niet zeggen, dat ik die leeftijd ook haal. Genen zijn overerfbaar, maar worden beïnvloed door onze leefwijze, ziekte, medicijngebruik en/of de manier waarop we in het leven staan.

Holistische benadering van MCAS

Net zoals het niet handig is om bij IC alleen naar de blaas te kijken, is het bij MCAS ook niet handig om alle symptomen los van elkaar te bekijken. Alles werkt in het lichaam met elkaar samen, dus het is van belang dat we naar het totaalplaatje kijken. We kunnen met reguliere medicijnen een heel eind komen, maar echt afdoende zijn ze niet. Wil je verder komen dan zul je ook in de alternatieve hoek moeten zoeken naar iemand die van dit soort symptomen afweet. Gelukkig zijn bijna alle alternatieve genezers gericht op het bereiken van een balans in lichaam en geest. Dus als je naast IC veel allergische reacties hebt op voeding, omgeving, stress en inspanning kan het geen kwaad om in die richting te zoeken. Het zou natuurlijk nog veel beter zijn als alternatief en regulier met elkaar zou-



den samenwerken maar zover zijn we nog niet.

Als je overal allergisch voor lijkt te raken, is het moeilijk om de trigger hiervan te traceren. Ook op gezonde voeding kan een mestcelreactie komen, omdat er bijvoorbeeld toch pesticiden op zitten of omdat ons lichaam vol zit met niet-afgevoerde gifstoffen, zodat mestcellen overactief moeten zijn en de belasting niet aankunnen. In ieder geval is histaminerijke voeding niet aan te raden, maar het is raadzaam om de voeding, die milde reacties uitlokt toch te blijven eten, want anders blijven er wel heel weinig voedingsstoffen over. Als je in een korte tijd succes wil boeken is een 'low-histamine' dieet wel aan te raden; op de lange termijn niet, omdat er veel gezonde voedingsstoffen tussen zitten.

Er zijn grofweg 7 factoren, die mestcel-activatie beïnvloeden:

- Teveel aan histamine
- Fysieke stressoren (bijvoorbeeld teveel lichamelijke belasting)
- Virussen, bacteriën, parasieten
- Emotionele stress
- Genen
- Medicatie en supplementen
- Omgevingstriggers zoals chemische stoffen, schimmels

Het hele plaatje

Als je alle triggers wilt elimineren moet je grofweg alle bovengenoemde gebieden aanpakken. Dus een goede diëtist zoeken, sport met mate uitoefenen en

niet teveel op een dag plannen, laten checken welke virussen, bacteriën of parasieten bij jou huishouden, kijken naar de dingen die jou stress geven en die zoveel mogelijk uit je leven bannen, een genetisch profiel laten maken, kijken welke vulmiddelen en kleurstoffen er in je medicijnen zitten, bij reacties deze vervangen en in je hele huis gaan kijken of er chemische stoffen of schimmels aanwezig zijn. Ook schoonmaakmiddelen zijn een heel bekende trigger en kunnen vervangen worden door geurvrije varianten.

Als je lichaam opgejaagd wordt door hysterische mestcellen is het credo 'rust, rust en nog eens rust.' Je zult niet altijd de leukste reacties uit je omgeving krijgen, want niemand begrijpt werkelijk hoe je ervoor staat en velen zullen je een enorme zeurpiet vinden. Maar het belangrijkste is dat jij je beter gaat voelen. Verder is het van belang, dat je bij alle doctors en behandelaars geeft, dat je heftig reageert op vreemde, nieuwe stoffen. Dus wees alert op te hoge doseringen en geef bij behandelingen aan wanneer het voor jou genoeg is (bijvoorbeeld bij massages).

Tot slot

We komen steeds dichterbij oorzaken en gevolgen van rare, zeldzame systemische ziektes, maar we zijn er nog lang niet. Toch is ieder stapje er één.

Als ik wat meer weet over mestcelactivatie en de behandeling daarvan, horen jullie weer van me. ▼

Ticky Oltheten

Dat gebeurt niet vaak, een reactie op een artikel uit Aquarius. Mevrouw Philomeen Tijssen, 73 jaar jong, belde me op terwijl ik niet thuis was met het ‘dringende’ verzoek haar terug te bellen. De achtergelaten boodschap klonk blij, enthousiast met de strekking: ik heb iets heel bijzonders meegemaakt. Maar ze vertelde niet wat.



Na 19 jaar pijnvrij

In een spannend boek heet zo’n nieuwsgierig makend stukje tekst, in dit geval het bericht, een ‘cliffhanger’. De volgende dag belde ik haar terug. Ze vertelde: ‘Jarenlang werkte ik in een bedrijfskantine, dat werd steeds moeilijker door de IC, waarvan ik in het begin niet wist dat het dat was. Toen ik in behandeling was in het Radboudziekenhuis in Nijmegen zag men daar ook wel dat werken niet meer ging. Mogelijk ook dankzij hun advies werd ik voor 100% afgekeurd, zo kwam ik in de WAO. Via de ene na de andere behandeling, onder andere blaas-spoelingen die in mijn geval niets hielpen, tobde ik 19 jaar lang met mijn aandoening’.

Op de lustrum dag kon mevrouw Tijssen niet aanwezig zijn, maar zij hoorde wel over probiotica en later las ze het artikel in Aquarius 63. Ze zegt: ‘Ik ben toen een probiotica (met 13 stammen = werkzame stoffen) gaan gebruiken. Na 14 dagen verminderde de pijn, ik kon het haast niet geloven. Maar in december 2018 had ik helemaal geen pijn meer. Dat was zo ongelooflijk emotioneel dat ik toen heel wat gehuild heb.

Het drong tot me door dat mijn lijdens weg voorbij zou kunnen zijn, want het verdwijnen van de pijn voelde als iets blijvendst’. ‘Met een goede vriendin die ook IC had besprak ik het ‘wonder’. Zij ging ook probiotica gebruiken, maar met 8 stammen. Helaas zonder resultaat. Probeer die ik slik eens, was mijn advies. Ze had intussen ontdekt dat er een soort was met 15 stammen. Maar ik houd het bij wat ik nu slik, daarmee ben ik van de pijn afgekomen’. Mijn vriendin is de probiotica die ik gebruik toch gaan slikken. Enook bij haar is de pijn na 4 weken verdwenen.

Haar vriendin, mevrouw Van Willigen schrijft in een email aan ons het volgende: *Na de jaarvergadering ben ik probiotica gaan kopen met 10 stammen van een Duits merk. Dat heb ik ruim een maand ingenomen zonder resultaat. Ondertussen heb ik aan een vriendin van mij (via de ziekte IC ontmoet) doorgegeven wat er op de vergadering was gezegd. Ook zij kocht meteen probiotica (je blijft dingen proberen ook na 18 jaar IC). Zij*

kocht probioticum forte van Quotis van 13 stammen. Ze had de 1e maand geen succes, maar daarna nam de pijn met een noodgang af. Ik heb op internet bij gezonderwinkelen.nl dezelfde probiotica gehaald als zij. Je moet bij het intikken zeggen dat je de forte met 13 stammen wilt, dan komt het plaatje tevoorschijn. Maar misschien is er bij een echte gezondheidswinkel ook aan te komen. In Brabant bij Rozemarijn & Tijn.

Philomeen is 100% pijn vrij en ik 95%. Alleen bij het plassen soms nog wat pijn. Het is best eng om te merken dat



alle pijn weg is door zoiets simpels, na jaren zoveel pijn te hebben gehad. We hebben ontdekt dat je het iedere dag moet innemen. Bij één keer vergeten komt de pijn meteen terug en hoe meer stammen, hoe meer resultaat! De bevindingen kloppen precies bij wat die onderzoekster op de jaarvergadering zei. Het is nog te vroeg om te juichen of het zo blijft, maar we voelen ons beter en hebben een normaal plas patroon en SLAPEN dus elke nacht. We hopen en bidden dat het echt zo blijft. Mocht ik niet op de regiobijeenkomst kunnen komen dan heb je mijn verhaal. Ik hoop dat anderen ook dit resultaat hebben. Helaas is mijn incontinentie (die ik al jaren heb) er niet door verbeterd. Maar geen pijn meer en goed slapen is ongekend voor ons.

De bedoeling van het telefoontje van mevrouw Tijssen en de email van haar vriendin was en is hun ervaringen met probiotica door te geven aan andere IC-patiënten. En we weten, iedere IC-er is uniek, zo ook haar/zijn aandoening. Dat blijkt ook uit haar verhaal: bij haar verrichtte probiotica wonderen, bij haar vriendin hielp het aanvankelijk niet. Maar misschien blijkt het een goed werkend middel te zijn voor u, wie weet. ▼

Aquarius is een uitgave van de Interstiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) en verschijnt onder ISSN-nr. 1566-6271. Aquarius onderscheidt zich:

- a. doordat de specifieke informatie in woord en beeld voor de leden is en anderen. Als communicatiemiddel heeft zij een publieke functie en draagt zij bij aan het functioneren van de vereniging.
- b. doordat elke uitgave een nieuwe vorm en inhoud heeft.
- c. doordat zij geheel onafhankelijk van eigen informatie deelt en daarnaast tegen betaling mededelingen (advertenties) overbrengt aan haar lezers.

REDACTIE
Harold Drost (eindredacteur)
Heunpark 4411, 5261 WE Vught
(073) 521 78 27
hpcdrost63@gmail.com
Ines v.d.Boon
inesvanderboon@kpnmail.nl
Harry van Egmond
h.j.m.van.egmond@outlook.com
Ticky Oltheten
mme.oltheten@gmail.com

SECRETARIAAT
Karin Hesselink
Postbus 91, 4000 AB TIEL
(030) 656 96 32
info@icpatienten.nl

ONTWERP
Rover Media Groep, Heijen.

LAY-OUT EN DRUK
Libertas Pascal
Amsterdamsestraatweg 656d,
3555 HX Utrecht (030) 657 20 66

ILLUSTRATIES
Miriam de Lange
DWARS ontwerp
Amsterdam
www.dwarsontwerp.nl
www.dwarsontwerp.nl/miriamdelange

Attentie: Niets uit deze uitgave mag worden vernenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande toestemming van de redactie.

OPROEP
zie pagina 27

De Interstiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) is onafhankelijk van de medische beroepsgroep, heeft geen medisch gezag en laat zich niet voorstaan op medische kennis. De ICP adviseert in het algemeen geen behandeling of medicatie zonder een arts te raadplegen. De ICP is ingeschreven in het Verenigingsregister van de Kamer van Koophandel te Den Bosch onder nummer 17.111.025 en zij is aangesloten bij Ieder(in)

DAGELIJKS BESTUUR

Voorzitter
Hilde M.T. Andriesse-Walhain
(071) 541 74 06 / 06 30 87 11 96.
voorzitter.icpatienten@gmail.com

Penningmeester
Ad van der Vooren
(071) 521 29 72 / 06 11 31 26 25
penningmeester.icpatienten@gmail.com

Secretaris
René Lodder
(070) 323 85 07

Bestuurslid
Harry van Egmond
(0251) 659 459
h.j.m.van.egmond@outlook.com

MEDISCHE ADVIES RAAD (MAR)
Dr. H.J. Arendsen, uroloog Andros/Gynos
Dr. Messelink, uroloog, Groningen
Jolanda Sap, bekkenbodetherapeut
Dr. E. Taubert, uroloog, Doetinchem

WEBSITE
www.icpatienten.nl

LIDMAATSCHAP
Aanmelding en adreswijziging:
secretariaat
Postbus 91, 4000 AB Tiel
(030) 656 96 32
info@icpatienten.nl
Combinatie lidmaatschap met Stoma-
vereniging tegen gereduceerd tarief
mogelijk

CONTRIBUTIE
Jaarcontributie € 25,00 bij machtiging
(kan in 2 termijnen van € 13,50)
Per acceptgiro komt er € 1,50 bij
(geen termijnen)

BANKREKENING
NL89 RABO 0385 2496 67 t.n.v. ICP

Gepan[®] instill - sinds jaren de Nr. 1 GAG-aanvullingstherapie¹



- Chondroïtine sulfaat herstelt de beschadigde GAG-laag²
- Vele jaren ervaring bij de behandeling van
 - IC/BPS
 - chronisch terugkerende urineweginfecties
 - radiatiecystitis
 - OAB
- Alternatief voor antibiotica, gezien resistentie-problematiek³

Gepan[®] instill:

40 ml steriele natriumchondroïtinesulfaatoplossing (0,2 %) voor instillatie in de blaas; Medical Device ter tijdelijke aanvulling van de GAG-laag. Voor te schrijven door een arts.

¹ Farminform 2016, The Netherlands

² Rozenberg et al.; Eur Urol Suppl, 2014; 469

³ M.S. Rahnama et al.; EUGA (European Urogynaecological Association) 9th Annual Congress, Leading Lights in Urogynaecology; 2016