

INTERSTITIËLE CYSTITIS PATIËNTENVERENIGING

De Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) behartigt de belangen van mensen met interstitiële cystitis (IC) of pijnlijke blaas in relatie tot hun ziekte.

Zij tracht dit te bereiken door:

- het stimuleren van onderlinge contacten,
- het verstrekken van informatie over de ziekte aan patiënten en hulpverleners en
- het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van de ziekte.

Landelijke contactdag

Elk jaar organiseert de ICP een contactdag voor leden en belangstellenden. Deze wordt voorafgegaan door de jaarlijkse ledenvergadering. Naast lezingen over IC biedt de contactdag de gelegenheid om met elkaar in gesprek te komen.

Verenigingsblad

Leden en donateurs ontvangen het verenigingsblad Aquarius vier keer per jaar. Via dit blad kunnen de leden op de hoogte blijven van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van IC en tevens krijgen zij advies hoe met de ziekte om te gaan.

Website

Op de website www.icpatienten.nl staan allerlei gegevens over de ziekte, de vereniging, links naar andere sites, artikelen, enz.

Medische Adviesraad

De ICP heeft een medische adviesraad van deskundigen op het gebied van IC.

Social media

Facebook:

www.facebook.com/groups/IC.BPSTeam/

Twitter: @icpatienten

Telefonisch lotgenotencontact

Door middel van telefonische opvang biedt zij medepatiënten steun en lotgenotencontact.

VOOR MEER INFORMATIE

Secretariaat ICP
Postbus 91
4000 AB TIEL
Telefoonnummer: 030 656 9632

e-mail: info@icpatienten.nl
website: www.icpatienten.nl

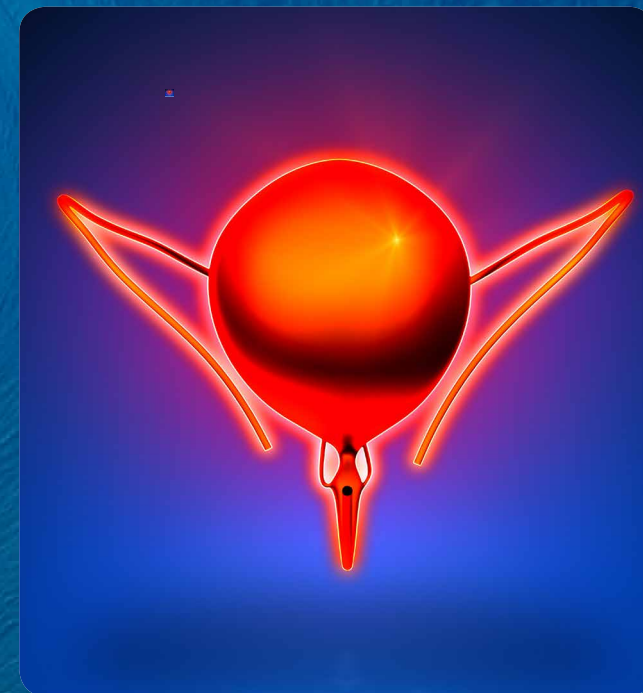
WILT U LID OF DONATEUR WORDEN?

Dat kan per telefoon, per e-mail of per brief.
U krijgt dan een inschrijfformulier.
De jaarcontributie bedraagt € 25,-.

Uw jaarcontributie of donatie geeft de ICP de kans meer voor de IC-patiënten te doen.



Heeft u pijnlijke blaasproblemen?



Voor en door mensen met blaaspijn

VERSCHIJNSELEN VAN IC

IC, interstitiële cystitis, is een chronische aandoening van de blaas, het is een auto-immuunziekte, ook wel Blaaspijnsyndroom (BPS) genoemd. De klachten lijken op die van een gewone blaasontsteking. IC wordt echter niet door bacteriën veroorzaakt. Antibiotica helpen daarom niet. Verder is IC niet kwaadaardig.

Typische klachten zijn:

- pijn in de blaas die toeneemt als de blaas voller is; het plassen verlicht de pijn en geeft een opgelucht gevoel;
- vaak plassen, ook 's nachts;
- continu een pijnlijk gevoel van aandrang;
- pijn onder in de buik, soms naar de rug, liezen of flank trekkend;
- bij vrouwen (stekende) pijn in de vagina;
- bij mannen pijn in de penis, testikels, scrotum en perineum;
- zowel mannen als vrouwen kunnen pijn in de urethra (plasbuis) hebben.

IC komt overwegend bij vrouwen voor (90%).

Bij mannen met IC (10 %) is niet zelden tevoren de diagnose niet-bacteriële prostatitis (prostaatontsteking) of prostatodynie (pijn in de prostaat) gesteld. IC wordt ook bij kinderen gevonden.

De klachten komen soms ineens, soms ook na een operatie, vooral na een urologische of gynaecologische ingreep, of na een ernstige bacteriële infectie van de blaas. De klachten zijn vaak chronisch. Het spontaan opvlammen en afnemen van de symptomen zijn karakteristiek voor IC.

Bij veel vrouwen verergeren de klachten net voor of tijdens de menstruatie of tijdens de overgang, waarschijnlijk als gevolg van het effect van geslachtshormonen.

Vrijen kan pijnlijk zijn en soms zelfs onmogelijk voor zowel vrouwelijke als mannelijke patiënten.

Op de website www.icpatienten.nl staan filmpjes over ervaringen van patiënten.

Vaak wordt de diagnose IC pas na jaren van klachten gesteld. De diagnose IC is dan vaak een hele opluchting omdat de reden van de klachten dan eindelijk duidelijk is.

Reizen, winkelen en uitgaan wordt aanzienlijk belemmerd door de steeds terugkerende vraag: "Waar is het volgende toilet?" De patiënt wordt daardoor vaak onzeker en soms depressief.



OORZAAK

De oorzaak van interstitiële cystitis is nog niet bekend. Het is niet uitgesloten dat bij het ontstaan van de ontsteking in de blaas verschillende factoren een rol spelen zoals allergische, immunologische en neurologische factoren. Het is heel belangrijk te weten dat IC niet door stress wordt veroorzaakt. Stress heeft wel een negatieve invloed.

BEHANDELING

Ondanks veel wetenschappelijk onderzoek is er tot op heden geen mogelijkheid de ziekte echt te genezen. Behandeling is daarom gericht op een vermindering van de klachten.

De resultaten van behandeling verschillen per persoon en er is geen medicijn dat even effectief is bij alle IC-patiënten. Een middel dat goed werkt bij de één heeft soms geen enkel effect bij de ander.

De behandeling kan bestaan uit orale middelen, blaasspoelingen, lasertherapie, neuromodulatie/stimulatie, de tans en de sens of een combinatie daarvan, botoxinjecties, of een operatieve ingreep.

IC EN ANDERE KLACHTEN

IC gaat vaak samen met allergieën, darmklachten, gewrichtspijn, spierpijn, vermoeidheid en overgevoeligheid voor medicijnen. De ziekte komt vaker dan normaal voor bij mensen met reumatische aandoeningen zoals (systemische) lupus erythematoses disseminatus, het syndroom van Sjögren, Fibromyalgie en ook wel bij bepaalde schildklierziekten.

