aquarius

jaargang 19, nr 62

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

voorjaar 2018

Bacteriofagen, een nieuw wondermidel?

ICP interstitiële cystitis patiëntenvereniging

GOODLIFE

ialuril

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 vergelijk 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.

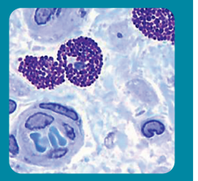
Inhoud

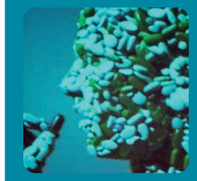
6/7/8/9 Landelijke Contactdag

Interview Geeta Rutherford **10/11/12**

14/15/16 Interview Ard Struijs

Mestcellen **18/19/20**





20 Arts beslist op eigen houtje

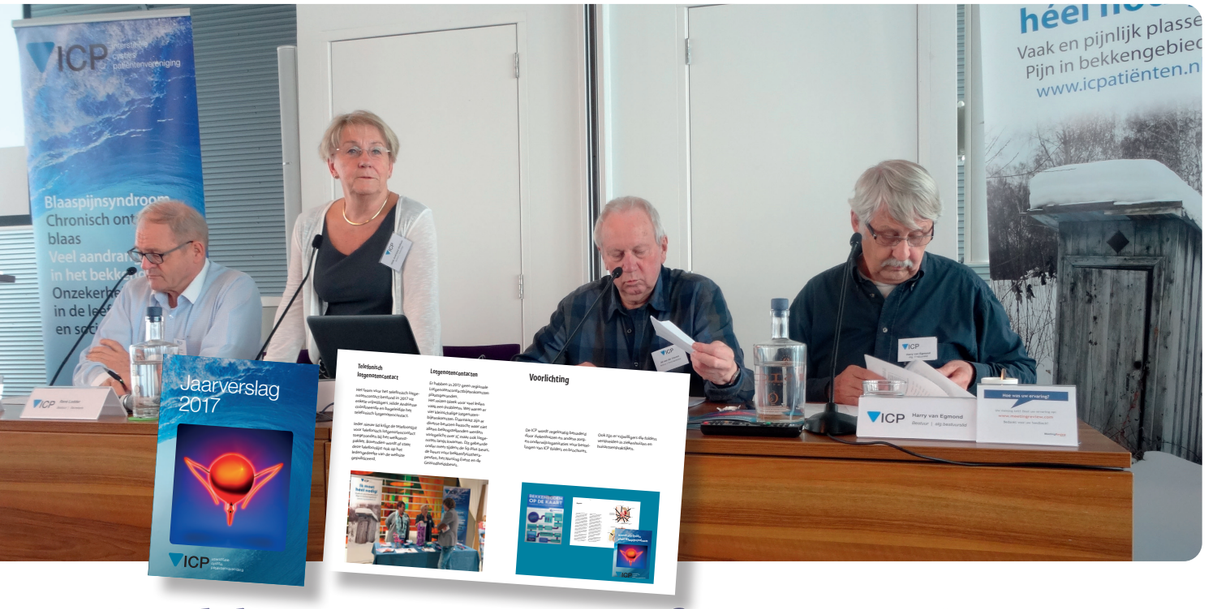
Van de redactie

Deze keer in Aquarius naast ons vertrouwde interview met een IC-patiënt, een bijzonder interview met de internist/intensivist dr. Ard Struijs die zich al 7 jaar intensief bezig houdt met de werking van fagen als alternatief voor antibiotica. Op de Landelijke Contactdag werd zijn voordracht met grote interesse gevolgd. In deze Aquarius is het interview met hem te lezen en een luchtige samenvatting van zijn lezing. Uroloog Michael van Balken sprak op de landelijke contactdag over de rol van de dokter versus de patiënt. Zijn vertrekpunt was de arts. Ines benadert dit onderwerp juist van de andere kant: de patiënt. Daarnaast doet zij verslag van een IC-bijeenkomst in Zaandam. Ticky die het bij de vorige landelijke bijeenkomst had over IC als puzzel blijft zoeken naar mogelijke oorzaken van IC. Nu heeft zij opnieuw een puzzelstukje gevonden: mestcellen. En Harry gaat op zoek naar alternatieve manieren om de pijn te verlichten of af te leiden en heeft iets gevonden over knuffelen en acupunctuur. Zo hebben we als redactie weer geprobeerd een aantrekkelijke Aquarius samen te stellen. ▼

DRINGENDE OPROEP! STUUR UW GEGEVENS NAAR HET ICP-SECRETARIAAT

Beste leden van de I.C. Patiëntenvereniging,
Begin maart heeft u van ons een schrijven ontvangen betreffende de registratie van uw gegevens. Dit was vanwege de nieuwe privacywetgeving. Wij hebben al heel veel reacties terug mogen ontvangen, waarvoor hartelijk dank!
Maar ook van een groot aantal van u hebben wij het formulier nog niet retour gekregen. Wij willen u vragen, om het formulier alsnog z.s.m. te retourneren, als u dat nog niet gedaan heeft. Dit kan via de mail info@icpatienten.nl of per post naar Postbus 91, 4000 AB TIEL. Als vereniging zijn wij wettelijk verplicht deze gegevens op te nemen in onze administratie, dus wij hopen op uw medewerking.
Mocht u het formulier onverhoopt kwijt zijn, neem dan gerust even contact op met het secretariaat:
Tel. 030 656 9632 (bereikbaar van ma-do 09:00-15:00 uur)

Met vriendelijke groet, I.C. Patiëntenvereniging
Hilde Andriesse, voorzitter en Karin Hesselink, secretariaat I.C. P



We blijven ons actief inzetten!

Wat fijn dat u er was tijdens de Algemene Ledenvergadering en de Landelijke Contactdag op 14 april jl. En wederom in groten getale. Want uw aanwezigheid sterkt ons om door te gaan en ons actief te blijven inzetten voor onze leden om IC meer bekendheid te geven. Voor degenen die er niet waren: wat u heeft gemist leest u uitgebreid in deze Aquarius. Wij proberen er alles aan te doen om de leden te informeren en met elkaar in contact te brengen. Niet alleen via social media maar ook door het organiseren van bijeenkomsten.

Ons lustrum op 6 oktober a.s. (in De Eenhoorn in Amersfoort, schuin tegenover het Centraal Station) leent zich daar natuurlijk ook goed voor. Ook daar zullen we naast workshops en presentaties veel gelegenheid bieden om met elkaar in contact te komen onder het motto: “We maken er een gezellige en leerzame dag van!”. Mocht u ook al plannen willen maken voor volgend jaar: de ALV en de Contactdag worden weer in Aristo te Utrecht Lunetten gehouden en wel op zaterdag 13 april 2019.

Zoals u in deze Aquarius kunt lezen is er nog steeds dringend behoefte aan personen die zich als bestuurslid of in een andere vrijwilligersfunctie willen inzetten voor de ICP. Hieronder staat aan welke vrijwilligers we behoefte hebben. Schroom niet en meldt u aan bij ons secretariaat!

1. Een assistent-penningmeester die op korte termijn deze functie kan overnemen, zie voor nadere functieomschrijving de website;
2. Een algemeen bestuurslid die de contacten en coaching met de vrijwilligers verzorgt;
3. Een vrijwilliger die de organisatie van de bezorging van IC-folders voor ziekenhuizen regelt;
4. Een vrijwilliger/contactpersoon die de bijeenkomsten voor lotgenoten in de regio’s Noord, Zuid en Oost verzorgt;
5. Een redactielid voor de Aquarius;
6. Een websitebeheerder;
7. Een medewerker telefonische consulten/advies;
8. Een relatiebeheerder voor werving en communicatie sponsoren.

Attentie! Van 30 mei tot en met 2 juni a.s. is er weer een Supportbeurs in de Jaarbeurs te Utrecht. Wij zullen daar niet met een stand gaan staan maar er individueel zeker naar toe gaan. Wellicht is het interessant voor u om daar ook eens een kijkje te nemen. Hopelijk tot ziens. ▼

René Lodder, secretaris ICP

Ines van der Boon

Welterusten

Als je een probleem hebt, zoek je een oplossing. Is je auto kapot? Dan ga je naar de garage. Heb je ruzie met de buren? Ga een gesprek aan. En als je liefdesverdriet hebt, kijk je een jankfilm en eet je chocola, aldus mijn dochter. Allemaal reacties op een probleem, of liever gezegd op een uitdaging, als je de Amerikaanse benadering wilt aannemen. Problemen kunnen dus uitdagingen zijn. Vandaag ga ik het over een uitdaging hebben waar veel IC-patiënten mee worstelen: het slapen. Of eigenlijk het niet-slapen. Als je er ’s nachts vaak uit moet kan het leven er heel donker uit zien. Door te weinig slaap word je moe, als je moe bent presteer je niet goed en als je niet goed presteert is het moeilijk om je hoofd boven water te houden in deze maatschappij.

Ik weet zeker dat iedereen zo zijn eigen maniertjes heeft gevonden om de nachten zo aangenaam mogelijk door te komen, het liefst met zo min mogelijk uitstapjes naar het toilet. Ik heb daar voor mezelf ook van alles aan gedaan. Oplossingen op maat, zogezegd. Ten eerste vul ik elke avond een warmwaterzak met gekookt water. Tenzij het ’s nachts echt warm gaat worden, maar hoe vaak komt dat nu voor? Zo’n warmwaterzak blijft de hele nacht lekker heet en als ik eruit moet richting badkamer over koud laminaat en weer terug in bed kruip houd ik even mijn kouwe kakkies tegen de kruik en zak ik hopelijk snel weer weg.

Wat ik ook doe (dat heb ik mezelf aangeleerd) als ik wakker word omdat ik hoge nood heb, bedenk ik me wat ik aan het dromen was. Deze droom probeer ik dan lopend vast te houden en als ik terugkom probeer ik het verhaal weer op te pakken. Meestal lukt het me dan om weer snel in dromenland terecht te komen. Het is wel even oefenen natuurlijk, maar mij helpt het. Wel moet ik er eerlijkheidshalve bij zeggen dat ik veel droom. Heel veel. Ik droom hele boeken of films, doe uitvindingen of maak de gekste dingen mee. Dan kruip ik snel weer terug in bed, voeten tegen de kruik en o ja, ik stond op een berg met mijn zus en we zochten onze picknickmand, benieuwd hoe het verder gaat. Als het lukt kan ik gewoon weer doorsnurken. Dat is trouwens wel een puntje, ik schijn tegenwoordig dus te snurken. Komt zeker door mijn leeftijd. Al bijna 35 jaar worden naast mij hele wouden omgezaagd en dan snurk IK?

Maar als ik de slaap écht niet meer kan vatten, heb ik gelukkig mijn e-reader, mijn meditatie-app waar ik rustig naar luister met oortjes in en daarnaast heb ik zo’n briljant nachtlampje aangeschaft voor in de badkamer. Dan kan ik met m’n ogen halfdicht alles vinden, zonder een enkel lichtje aan te hoeven doen. Dat helpt ook. Net als de lichte slaaptabletten waar je minder van naar de wc hoeft omdat je diep slaapt en waar je toch niet suf van bent de volgende ochtend. Die je bij uitzondering best eens mag gebruiken. En tenslotte heb ik zowel voor in de badkamer als voor naast mijn bed van die lekker dikke dure badmatten gekocht waar je voeten helemaal in wegzakken. Bijna een weldaad om uit je bed te stappen. Bijna zei ik. Want een toestand blijft het dat je er meerdere keren uit moet in het donker in de kou, dat zal niemand ontkennen. Ik wens iedereen veel kleine oplossingen voor deze grote IC-uitdaging. Welterusten. ▼

Uit ABC *Gezondheid nieuwsbrief* 20 maart 2018: Acupunctuur even effectief als pijnstillers en ontstekingsremmers

Het gebruik van acupunctuur biedt een heel scala aan mogelijkheden. Het is veilig en vaak effectief. Maar minder bekend zijn de mogelijkheden van acute pijnstilling in acute situaties.
Een Australische studie onderzocht de mogelijkheden van acupunctuur op een spoeddienst voor de volgende indicaties: acute lage rugpijn, migraine en enkelverstuiking. De bijna 2000 patiënten werden in drie groepen verdeeld: mensen kregen pijnstillers, acupunctuur of een combinatie van beide. De conclusie was dat er qua effectiviteit van pijnstilling geen verschil bleek te zijn tussen de groepen. En dat acupunctuur een zeer valide en veilige pijnstillingsmethode is, zelfs bij spoedeisende hulp.
Een Chinese studie verduidelijkt nog het volgende: acupunctuur kan acute ontstekingen duidelijk beter controleren dan conventionele behandeling; bij een ernstige, acute ontsteking in het bekken waren na een week behandelen de ontstekingsmakers (CRP,TNF-a,IL-10) meer gedaald bij de groep die werd behandeld met acupunctuur dan bij de controlegroep die de conventionele behandeling kreeg. ▼
Harry van Egmond

Landelijke Contactdag
14 april 2018

Algemeen

Dr Eric Arendsen

Dick Jansen

Bij de Algemene Ledenvergadering, beurtelings voorgezeten door voorzitter Hilde Andriesse en secretaris René Lodder, waren ongeveer vijfendertig leden aanwezig, de helft van het totale aantal aangemelde deelnemers van die dag. Het concept jaarplan 2017, voor het eerst in een A5-formaat met afbeeldingen, vormde de leidraad voor de bijeenkomst. Vlot, in een uur, passeerden de verschillende onderdelen (zie het verslag van de ALV). Bij het lunchbuffet liepen de IC'ers binnen die de ochtendvergadering hadden overgeslagen. Twee artsen, uroloog dr. Michael van Balken en de internist/intensivist dr. Ard Struijs (zie artikel: 'Bacteriofagen een alternatief voor antibiotica'?!) hielden inspirerende voordrachten met de nodige humor en een aantal nieuwigheden over respectievelijk de relatie patiënt-arts en bacteriofagen. Bij de ontvangst, in de pauzes en na afloop was er gelegenheid tot napraten met een hapje en een drankje en konden deelnemers ervaringen uitwisselden. Verscheidene IC'ers gaven achteraf aan dat ze een interessante en zinvolle dag hadden gehad.

Dagvoorzitter

Dr. Arendsen was dagvoorzitter zoals op elke landelijke contactdag. Hij opende de middagbijeenkomst met een paar nieuwtjes: Door zijn bezoeken aan buitenlandse symposia ondervindt hij dat het blaaspijnsyndroom wereldwijd meer in de belangstelling komt (Japan, VS en ook Europa). In tegenstelling tot Nederland waar jonge urologen en huisartsen weinig bekend zijn met IC. Twee studies naar geneesmiddelen voor IC en de experimenten ermee hebben hoopvolle resultaten opgeleverd.
De blaasspoelingen komen mogelijk weer in het basispakket als het Zorginstituut Nederland (ZIN) instemt met een onderzoek naar de effecten van blaasspoelingen bij IC'ers.
In de kliniek van dr. Arendsen gaat in de herfst de EMDA-therapie van start (simpel gezegd: verwarming van het blaasspoelmiddel met heilzame werking voor de blaaswand en dus de IC).
In Hongarije is een tuitje/buisje voor vrouwen ontwikkeld dat in de plasbuis wordt geplaatst waardoor infecties door katheterisatie vermeden kunnen worden.
Onder de naam Elmiron zijn pentosancapsules recent geregistreerd als geneesmiddel, maar nog beperkt beschikbaar. Hopelijk komt dit middel ook het basispakket.

Onderzoek naar effect blaasspoelingen

Arts-onderzoeker Dick Jansen stelt een onderzoeksprotocol op. Vanaf het moment dat ZIN dit protocol goedkeurt, worden de blaasspoelingen weer vergoed. Uit het onderzoek moet blijken hoe effectief blaasspoelingen zijn. Eerst komt er een groot dataonderzoek waarin zoveel mogelijk levensomstandigheden meetellen met betrekking tot de ziekte; medicatie, toediening, plasfrequentie, voeding, maar ook of iemand werkt, hoe zijn/haar leefomstandigheden zijn, enz. Hieruit worden patronen geselecteerd, waarna een beperkt onderzoek plaatsvindt waarbij patiënten zes weken met en zes weken zonder medicatie (spoeling) onderzocht worden en welke effecten dat heeft.
Dick Jansen doet al zeer veel jaren IC-onderzoek. Hij is ervan overtuigd dat het wetenschappelijke onderzoek positief zal uitvallen voor IC'ers, gezien zijn ervaringen met blaasspoelingen. ▼

Presentatie van dr. Michael van Balken

In een ander artikel in dit magazine is al iets geschreven over de verhouding dokter-patiënt. Het was bijzonder dat de presentatie van Michael van Balken hier bij toeval bij aansloot. En het mooie van deze presentatie was, dat de uroloog, die heel erg actief is op social media weer met hele andere invalshoeken kwam. Tijdens de presentatie ging het niet over artsen die alleen maar 'zenden en niet ontvangen', maar over drie andere aspecten die nog niet waren belicht.

De *e-patient*

Allereerst ging het over de zogeheten *e-patient*, dat is een zieke die zich online laat informeren. Een groot percentage van de patiënten denkt te weten wat hij mankeert omdat hij naar aanleiding van zijn klachten een diagnose lijkt te hebben gevonden bij 'dokter Google'. Dit heeft niet altijd het juiste effect. Niet alleen omdat je bijna altijd bij kanker uitkomt, lijkt het wel, maar wanneer de patiënt komt aanzetten met een stapel printjes kan de arts op z'n zachtst gezegd geïrriteerd raken. En toch kan het zoeken op internet wel degelijk uitkomst bieden. E-patient Dave is daar een voorbeeld van, zijn virtuele zoektochten hebben de artsen geholpen richting een genezing die onmogelijk leek. Zijn verhaal op internet is zeker inspirerend. Volgens van Balken houden artsen nog niet genoeg rekening met de wereld van de digitalisering. Gadgets die natuurlijk ook steeds meer gebruikt worden, zijn de health-apps waarmee je via een polsband zelf je hartslag, bloeddruk, slaap of bloedsuiker kan meten.

Laaggeletterdheid

Daarnaast kwam er een heel ander probleem aan de orde als het gaat over de relatie dokter-patiënt. Je kunt wel spreken van het tegenovergestelde van het vorige onderwerp. Dr. van Balken sprak over de patiënten die niet goed kunnen lezen en schrijven, en dan gaat het niet alleen over allochtonen, maar ook over Nederlandse mensen. Er zijn 1,3 miljoen laaggeletterden in Nederland en dan worden de 65-plussers nog niet eens meegeteld, want dan is het echte getal 2,5 miljoen! Patiënten die bijvoorbeeld de vragenlijst van de arts of de brochure niet goed begrijpen. Achter de opmerking "dokter, ik ben mijn bril vergeten" schuilt misschien wel iets heel anders. Als de patiënt niet begrijpt wat de dokter zegt, kan de arts wel verzuchtend opmerken dat hij niet op de juiste plek is verschenen of zich niet aan de voorschriften heeft gehouden, maar het kan zomaar zijn dat de patiënt het dus niet goed heeft begrepen. Ook dáár worden de artsen mee geconfronteerd. Daar staan we misschien niet genoeg bij stil.

Het patiëntendossier

Tenslotte ging het over het wel of niet delen van de patiëntendossiers. De mening van de medische wereld ligt niet helemaal op één lijn met die van de betreffende zieken. Protocollen en inzichten verschillen per ziekenhuis en per discipline. En zeker als je het een en ander tegen het licht houdt van de nieuwe wet AVG over de privacy van persoonsgegevens is het laatste woord daar ongetwijfeld nog niet over gezegd. Het was al met al een boeiend kijkje achter de schermen van de arts. ▼

Ard Struijs. Fagen, waarom kennen we ze niet?

Fagen, waarom kennen we ze niet?
Ard Struijs, internist/intensivist bij het Erasmus MC, vertelde ons tijdens de landelijke contactdag, over zijn al zeven jaar durende strijd om bacteriofagen onder de aandacht te brengen van het medische publiek. Niet zonder slag of stoot, want hij moet hiervoor vaak tegen de gevestigde orde in. De traagheid van het bestuurlijke systeem speelt hem parten. Hij noemt dit geen incident maar een cultuur. Hij timmert enorm aan de weg met een petitie bijvoorbeeld, die door veel mensen getekend is. Er ging een schok door Den Haag, volgens zijn zeggen en nu lijkt er opeens heel veel mogelijk.

Geen geneesmiddel

Een faag is een virus en dus een levend organisme en dat kun je niet patenteren, omdat het geen chemische stof is. In ons land, maar eigenlijk overal, kampen we met een enorme antibioticaresistentie en bacteriofagen kunnen daarvoor een uitkomst zijn. Als we namelijk zo doorgaan gaan er 10 miljard mensen dood aan Antimicrobiële Resistentie. Fagen zijn scherpschutters, die gericht schieten op een bacterie en die uitschakelen. Maar bacteriën zijn niet gek, die veranderen gewoon hun landingsplaats. Gelukkig zijn de fagen ook niet voor één gat te vangen, dus die passen zich weer aan aan de nieuwe situatie. Het mooie aan fagen is, dat ze de andere cellijnen niet beïnvloeden en enorm snel werken. DNA neemt de bacterie over, vermenigvuldigt zich enorm snel en gaat door totdat er geen bacteriën meer zijn. Dit proces hoeft maar twee uur te duren.
Wel is het een punt dat je beter de fagen kan ontwikkelen in de eigen regio, dus naar Georgië gaan is geen aanrader. Dit komt door de eiwitstructuur, die dan voor ons niet goed is of zelfs slecht. Er kunnen vervuilende elementen in zitten.

Prachtige verhalen

Ard vertelt prachtige verhalen over de fagen. In Rusland gebruiken ze deze al lang. In de Tweede Wereldoorlog hadden de Russen fagen in hun rugzak en de Duitsers niet. De Duitsers werden de bruine broeken genoemd vanwege hun diarree door de E-Colibacterie.
We wisten natuurlijk ook nog niet dat, als je een hap zeewater binnenkrijgt, je een miljoen fagen binnenkrijgt. Struijs vertelt over een jonge patiënt, die een zeer speciale bacterie had, waar een zeer speciale faag voor nodig was, die o.a. in Canada gemaakt kan worden. Door zelf achter de fagen aan te gaan (Slovenië) heeft hij het leven van deze jongen gered. Een heldhaftige actie van een bevlogen arts.

Als kind al verpest

Als je antibiotica geeft, verander je het hele immuunsysteem van de darmen. Het schokkende is, dat veel kinderen al vroeg met antibiotica in aanraking komen. Dit kon wel eens de oorzaak zijn van veel auto-immuunachtige ziektes op latere leeftijd, waaronder IC!

Ambitieus

Ard Struijs is net als de fagen niet voor één gat te vangen en gaat gewoon door. Hij wil, met behulp van investeerders een expertisecentrum starten in Nederland en in september wil hij dat de fagenbank operationeel is. Hij zal zeer gedegen te werk gaan. Na de kweek wordt er gekeken welke faag het beste bij welke bacterie past. Daarbij zal hij de veiligheid, de kwaliteit en de effectiviteit vooropstellen. Hij benadrukt dat hij voor al zijn activiteiten de hulp nodig heeft van de patiëntenverenigingen, zeker voor de onderbouwing van de vergoeding van fagen in de toekomst.
De hele zaal was diep onder de indruk van het verhaal van deze arts die, tegen de verdrukking in, voor ons strijdt. Zeker voor de mensen die multiresistent zijn en steeds zieker worden van bacteriën, is dit het lichtje aan de horizon. Ard, ga zo door. Onze steun heb je. ▼

Ticky Oltheten
Zie verder het interview met Ard Struijs: 'Bacteriofagen: een alternatief voor antibiotica?!'

INTERVIEW

Vroeger kon ik zo veel meer

Interview met Geeta Rutherford

door Harold Drost

In haar huis uit eind 19e eeuw in Abbenes, een dorp van 13 straten en een bijzondere geschiedenis (zie kader) vindt het interview plaats. Uit het gesprek komen voor Geeta twee belangrijke zaken naar voren: de moeite die ze heeft om de balans te vinden in haar leven met wat ze nu nog kan en wat ze tot voor zeven jaar geleden kon toen ze nog zo'n vijftig uur per week werkte. En daarnaast het gevecht met het UWV. Beide zaken veroorzaken een hoop stress en frustratie en hebben bepaald geen gunstige invloed op de IC.

Hoe het begon

Geeta: 'Al elf jaar heb ik klachten. De huisarts kon niet vinden wat ik had en stuurde me door. In 2007 naar de uroloog. Een man die het beter wist dan ik en die me wegstuurde: 'Nee: Je denkt dat je pijn hebt, maar 't zit tussen je oren'. Daarna volgde er een vrouwelijke uroloog die heel begrijpend was, maar nooit van IC gehoord had. Zij schreef vele antibioticakuren voor die niet hielpen. Zo bleef ik maar tobben. Tot mijn moeder een artikel las over dr. Arendsen en IC. Zij dacht dat ik wellicht IC zou hebben en zo ben ik in 2013 onder behandeling van dr. Arendsen gekomen die al snel inderdaad de diagnose IC stelde. Tot op de dag van vandaag behandelt hij me. Het is fijn dat hij goed naar je luistert en dat je het gevoel hebt dat je samen met hem het behandelingsproces bepaalt. Vorig jaar bespraken we of wietolie mogelijk de pijn zou kunnen verminderen. Dat vond hij de moeite van het proberen waard. Veel andere artsen zouden suggesties van de patiënt, om met iets alternatiefs aan de slag te gaan, niet waarderen. Zij hebben dan misschien het gevoel dat hun autoriteit wordt aangetast.
Dr. Arendsen denkt gelukkig wel met de patiënt mee en denkt aan haar/zijn belang. Op dit moment doe ik mee aan een trial met een probiotica voor patiënten met steeds terugkerende bacteriële blaasontstekingen. Dit heb ik nog niet met dr. Arendsen besproken, maar hij zei gelukkig, toen we het over de wietolie hadden, dat ik alternatieven mag proberen om te kijken of het de IC verlicht. Op de volgende afspraak ga ik hem er meteen over vertellen. Alle medicijnveranderingen gaan wel via dr. Arendsen, daar laat ik niemand anders over beslissen. Als je me vraagt of de IC ergens door getriggerd is, weet ik dat niet. Er is geen duidelijk incident geweest. Wel heb ik achteraf gedacht dat ik mijn lijf verwaarloosd heb door zoveel en te lang te werken, terwijl ik eigenlijk al ziek was'.

Medicatie

'Omdat ik bij zorgverzekeraar DSW verzekerd ben, worden de blaasspoelingen vergoed. Elke dag komt de thuiszorg om met blaasspoelingen mijn pijn te verlichten. Omdat zelf katheteriseren op een gegeven moment te pijnlijk werd, ben ik blij dat een professional van de thuiszorg de spoelingen nu doet. Ik spoel met ialuril en oxybutynine waarbij ik lidocaïne gebruik. Vóór de spoelingen drink ik zo weinig mogelijk, zodat ik daarna niet meteen naar het toilet moet en ik de spoeling zo lang mogelijk binnen kan houden, het liefst ongeveer twee uur. Ook als ik ergens een afspraak heb, drink ik van tevoren niet. Het is een continue afweging: wanneer drink ik, wanneer eet ik, waar kan ik naar het toilet, wanneer moet ik thuis zijn voor de blaasspoeling etc. Hoe onhandig het ook is, ik kan niet anders dan mijn hele dag om de IC heen plannen'.

De balans vinden

'Naast IC zijn fibromyalgie en het prikkelbare darmsyndroom (PDS), comorbiditeiten die ik heb. Vroeger was ik Finance Manager, werkte ik meer dan veertig uur per week. Ik raak nog steeds gefrustreerd als ik denk dat ik voorheen zoveel meer kon. Wat ik ook merk, is dat ik een deel van mijn identiteit die ik ontleende aan mijn werk nu ben kwijtgeraakt. Eigenlijk lever ik steeds een gevecht om de lat lager te leggen en schrik ik soms van mijn eigen beperkingen'.
Geeta noemt het voorbeeld van haar zieke hond die op een dag haar darmen had laten leeglopen op de hele huiskamervloer. Het opruimen kostte haar zoveel inspanning dat ze, door de combinatie van de blaaspijn en de fibromyalgie (stress, verkramping van de spieren) een aanval kreeg die deed denken aan een hartinfarct, inclusief toestanden met ambulance en ziekenhuisopname.

Geeta verzucht: 'Het is zo moeilijk om mijn grens te bepalen, de balans te vinden. Mijn hoofd wil nog zoveel meer dan mijn lijf kennelijk aan kan. Heel soms doe ik dingen waarvan ik weet dat ik daar last van ga krijgen. Daar kies ik dan voor omdat ze het waard zijn, je kan niet de hele dag achter de geraniums blijven zitten.

Afgekeurd

'Het proces om afgekeurd te worden gaf natuurlijk ook de nodige stress. Een jaar eerder was het al misgegaan, o.a. door een verzekeringsarts van het UWV die vroeger uroloog was geweest en wat IC betreft de klok had horen luiden maar niet wist waar de klepel hing. Niets van wat er over IC in het rapport stond was waar! Ik verzamelde deze keer al mijn medische gegevens met brieven van specialisten. Ik informeerde mezelf over de gang van zaken bij het UWV en kwam met een uitgebreid dossier bij de keuringsarts. De volledige afkeuring in het kader van de WIA (Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen) werd hierdoor een feit. Maar tot mijn verbazing nodigde het UWV Werkbedrijf mij al na een week uit om een baan voor mij te zoeken. Dat je honderd procent bent afgekeurd betekende volgens de UWV-medewerkster niet dat ik niet kon werken. Ze wilde dat ik een revalidatietraject zou gaan volgen. Maar omdat ik daar op eigen initiatief al mee bezig ben hoefde ik dat nu niet te doen. De arbeidsconsulent mocht zonder enige kennis over mijn ziekte (ze mocht mijn medische dossier niet inzien) een oordeel geven over wat ik nog wel c.q. niet kan en of ik eventueel nog werk zou kunnen verrichten. Alles hangt af van wat ik ze zelf vertel, waardoor ik voor mijn gevoel elk woord op een goudschaaltje moeten wegen. Dat maakt me ook huiverig om in de toekomst, als ik er eventueel aan toe ben, vrijwilligerswerk te doen. Dit zou ik dan volledig moeten indelen rondom mijn mogelijkheden. Ik zou bijvoorbeeld, als het veel beter met me gaat, als 2e penningmeester de ICP willen ondersteunen, maar op dit moment kan ik dit nog niet aan.

Positief

'Als ik een slechte dag heb is dat niet aan me te zien. Dat is vaak een extra reden om aandacht aan mijn uiterlijk te besteden. Ik heb geen behoefte aan alle negatieve aandacht of dat mensen altijd alleen maar vragen hoe het met

de pijn is. Ik ben meer dan IC. Als ik een afspraak heb, naar een verjaardag ga, of op visite ben, dan zorg ik dat ik er goed uit zie en ziet niemand dat ik pijn heb. Dat geeft soms een dubbel gevoel, want daardoor begrijpen ze het niet altijd als ik voor de zoveelste keer afzeg of als ik veel eerder naar huis ga dan de rest. Pas toen ik een paar maanden geleden vier dagen met een vriendin in Parijs was, werd voor haar zichtbaar en begrijpelijk hoe pijnlijk IC is en hoe uitgeput ik na een dag was. Echt op vakantie gaan, zit er nu niet in met de blaasspoelingen, hoogstens een nacht in een hotel. Misschien zou Spanje of Engeland een optie zijn, gezien de mogelijkheid voor lokale thuiszorg en spoelingen, maar dan moet de verzekering de kosten wel goedkeuren.

Vooral van de kleine, positieve dingen probeer ik te genieten. Ik train mezelf om elke dag een aantal positieve zaken op te noemen. Daarnaast heb ik veel vriendinnen en, wat ook belangrijk is, veel lotgenoten waarvan ik begrip en mentale ondersteuning krijg. Zij vinden het niet gek als ik een afspraak afzeg, of als ik een dag in bed blijf, want zij begrijpen het precies. Voor hen is het

makkelijker om me te waarderen zoals ik ben en gelukkig kunnen we samen ook gezellig lachen, want het is niet alleen kommer en kwel. Op de besloten Facebooksite ben ik minder actief, ik lees wel eens wat, maar ik geef de voorkeur aan persoonlijke contacten met vriendinnen in plaats van bellen en appen. Maar als dat niet mogelijk is, is die technologie wel reuze handig. Wat ook afleiding geeft, is mijn interesse in hypnose, meditatie en coaching. Ik volgde al een onlinecursus, maar misschien geeft het in de toekomst nog een meerwaarde en kan ik eventueel een baan vinden waarin ik zelf mensen kan helpen en coachen'.

Eenzaam

'De ziekte draag je toch alleen. Veel mensen zijn heel lief en behulpzaam, maar familie en vrienden zijn overdag bezig met hun gezin, werk, sport of andere dingen. Meestal hebben ze 's avonds pas tijd en dan ben ik 'niet meer beschikbaar'. En bellen en e-mailen blijft toch afstandelijk. Hoe dan ook, je raakt toch in een zeker sociaal isolement. Ik blijf dromen dat de IC uiteindelijk veel minder wordt of verdwijnt, bijvoorbeeld omdat er een goed werkend medicijn op de markt komt. Ik houd in ieder geval hoop en accepteer nog niet dat de manier waarop mijn leven nu verloopt, het eindstation is. ▼

Pieter Boeckel

Abbenes

Het dorp van 13 straten, zoals Geeta het noemde, kende eind negentiende eeuw twee belangrijke personen die veel voor het dorp gedaan hebben. Arts, dichter en beheerder van gronden rond Abbenes Jan Pieter Heije en Hoofdonderwijzer Pieter Boekel. In de bundel 'Kun je zingen, zing dan mee'' staan liedjes van Heije zoals "Zie de maan schijnt door de bomen" en "Het karretje dat op de zandweg rijdt'. Boekel schreef een standaardwerk over de drooglegging van de Haarlemmermeer. Hij richtte een bewaarschool en een Naai- en Breischool op in het dorp. Heije en Boekel (inkomsten uit zijn boek) zorgden via allerlei geldgevers ervoor dat het dorp een kerk kreeg voor de som van 15.975 gulden. Beide weldoeners worden nog steeds geëerd, Jan Pieter Heije heeft zelfs een pontificaal grafmonument naast het kerkhof.

Pijn zonder strijd – over stoppen met vechten en zin in je leven krijgen

Schrijver: Jaap Spaans
Uitgever: Bohn Stafleu van Loghum
ISBN 978 90 313 8548 5
Prijs: € 34,95

Dit boek lijkt aan de dure kant maar is het niet, want via veel inzichtelijke oefeningen en een heldere uitleg, kun je heel anders tegen je pijnlijke lichaam gaan aankijken en er ook anders mee omgaan. De schrijver, die zelf klinisch psycholoog/psychotherapeut/gedragstherapeut is, hanteert de ACT (Acceptance and Committment Therapy) maar geeft daar vanuit zijn ervaringen met patiënten een eigen draai aan. Juist de verhalen over mensen die jarenlang tegen de pijn gevochten hebben, illustreren dat je beter de strijd kunt staken.

Geen strijd maar aanvaarding

Het heroïsche vechten tegen de pijn kun je achter je laten, want dat levert je alleen maar meer pijn op. Pijn is een heel persoonlijk gevoel. Wat de een niet te verdragen vindt, is voor de ander goed te doen. In de meeste gevallen wil je zo snel mogelijk van de pijn af, je drukt de gedachten over die pijn weg, waardoor deze juist twee keer zo vaak terugkomen. Pijngedachten zorgen voor vermijdingsgedrag, angst en zorgen en dus voor meer aandacht voor de pijn. Als we de pijn leren aanvaarden, stappen we in een leven met pijn die er gewoon is en er mag zijn.

Zinvol leven met pijn

We zoeken een oplossing voor de pijn, maar die oplossing zit vaak niet in dat pilletje of die therapie. Aanvaarden van de pijn lijkt een zwaktebod, maar blijkt dat juist niet te zijn. Pijnpatiënten stellen het leven vaak uit totdat de pijn weer verdwenen is. Helaas is dat bij chronische pijn niet het geval. Dus moet je weer gaan leven met pijn. Heel belangrijk daarbij is, dat je je levenswaarden onderzoekt. Wat vind je belangrijk in het leven en waar wil je voor gaan? Spaans noemt de levenswaarden 'lichtbakens op zee', waardoor de kapitein zijn schip bij onstuimig weer in de gewenste richting kan sturen.

Vuile pijn

Negatieve gedachten kunnen ons nog beroerder doen voelen. 'Ik ben niet goed genoeg, dat kan ik ook al niet meer, niemand vindt me meer aardig.' Ze zorgen voor een vuile pijn. Spaans maakt een onderscheid tussen het denkende zelf en het observerende zelf. Niet 'ik ben een bangerik', maar 'ik ervaar angst', dat maakt een wereld van verschil voor je pijnbeleving. Er ontstaat afstand tussen jou en je pijnervaringen. Het is eigenlijk een vorm van mindfulness, een anders sturen van je aandacht: het herkennen van je emoties, het loskoppelen van gedachten, het doorzien dat je weer een verhaal rondom je pijn gefabriceerd hebt. Wat is echt en wat is ontstaan in je geest, waardoor je je pijn niet wilde aanvaarden? Het herkennen van dit soort mechanismes, zorgt ervoor, dat je er afstand van kunt nemen. Je bent niet meer de pijn, maar je bent een mens die een zinvol leven kan leiden met pijn.

Toegewijde actie

Je kunt een prachtig leven leiden met pijn, als je bereid bent de pijn te aanvaarden, je je bewust bent van je levenswaarden, je aandachtig waarneemt zonder te oordelen en je gedachten, beelden en herinneringen neemt voor wat ze zijn. Dit kun je realiseren door toegewijde actie te ondernemen. Toegewijde actie is te vergelijken met in een voorgenomen richting reizen over een moeilijk begaanbaar terrein (citaat). Dus geen 'blik op oneindig en verstand op nul' actie maar één met aandacht. Ontdek de 'maren ' in je geest en toon bereidheid om alle pijn en ongemak te ervaren. Belangrijk blijft je levenswaarde, die ervoor zorgt, dat je over de worsteling met pijn heen kunt kijken.

Jaap Spaans heeft een boek geschreven dat ons kan helpen om ondanks pijn, tegenslagen, hobbels en kronkels op onze weg, een zinvol leven te leiden met pijn. ▼

Ticky Oltheten

Bateriofagen, een alternatief voor antibiotica?!

Interview met dr. Ard Struijs

door Harold Drost

Je ligt in een ziekenhuisbed na een dramatische pijnaanval in je blaas. Na veel pijnmedicatie de vorige avond word je ‘s morgens wakker door een zoemend geluid en lijkt er wel mist in je kamer op te trekken. Enigszins gedesoriënteerd kijk je links en rechts van je bed naar de vloer. Dan zie je een apparaatje op rupsbandjes ter grootte van een flinke schoenendoos rondrijden. Door een cirkelvormig roostertje bovenop blaast het damp uit. Een beetje paniekerig bel je de verpleging. De verpleegkundige die binnenloopt legt uit dat door fagen uit te stoten deze robot MRSA, de bekende ziekenhuisbacterie, vernietigt in de kamer. Een beeld uit de verre toekomst? Nee, zo’n robot, SID (Search Identify & Destroy) genaamd, zal op niet al te lange termijn rijden in operatiekamers, op de *intensive care*-afdelingen en mogelijk op de verpleegafdelingen om deze ruimten te desinfecteren en van bepaalde schadelijke bacteriën te vrijwaren.

Wat zijn fagen?
Struijs: ‘Fagen zijn kleine virussen, de natuurlijke vijand van specifieke bacteriën. Vind je een bacterie dan hoort daar een specifieke faag bij. Daar waar antibiotica niet gericht bij de bestrijding van bacteriën helpen en dus niet alleen de ziekmakende bacteriën maar vele andere (goede) bacteriën ook doden, vernietigt een faag alleen die ene bacterie of bacteriesoort waarop hij gericht is. Met antibiotica schiet je, overdreven gezegd, met een kanon op een mug, met een faag schiet je als een scherpschutter.

Vanwaar de laatste jaren die belangstelling voor de fagen?
‘Steeds meer patiënten met voornamelijk chronische ontstekingen raken resistent voor antibiotica. Therapieën met fagen hebben de potentie dit probleem deels te kunnen aanpakken, maar gestructureerd onderzoek hiernaar ontbreekt. De effectiviteit is zeker niet gegarandeerd en het onderliggend ziektebeeld waarbij en waardoor de bacterie slecht te behandelen is, neem je met fagen niet weg.
‘Soms krijg ik een patiënt doorgestuurd van een uroloog met de mededeling: doe eens wat met je wondermiddel. U doet toch aan fagen, dan kunt u me vast wel even helpen! Maar de oorzaak van de ziekte kan ik met fagen niet verhelpen en in 30% van de gevallen werken fagen ook niet.

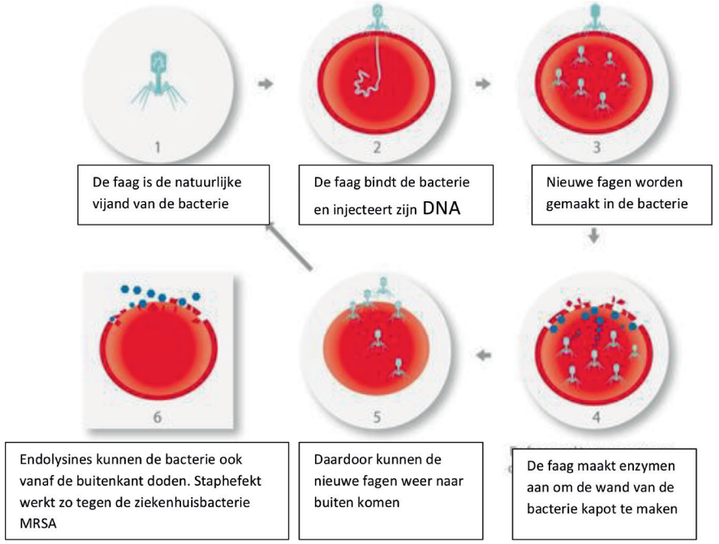
Wat zou u met fagen kunnen doen voor IC-patiënten?
Struijs: ‘Als er zich schadelijke bacteriën in de blaas bevinden kun je die isoleren, kijken welke dat zijn en de fagen daarbij determineren. Dan de fagen op deze specifieke bacteriën loslaten zodat ze deze hopelijk aanvallen en elimineren. De infectie zou je hiermee kunnen behandelen maar de afwijkingen in de blaas en de urinewegen pak je niet aan. Terugkeer van de problematiek ligt dan ook voor de hand. Wat zou het mooi zijn om uit jullie ICP-vereniging 200 patiënten bereid te vinden om mee te werken aan een behandeling met fagen van ziekmakende bacteriën in hun blaas. In een tijdelijke daarvoor opgezette poli waar onderzoek en behandeling kan plaatsvinden. Zo’n onderzoek zou dan als experiment door de minister toegestaan kunnen worden’.

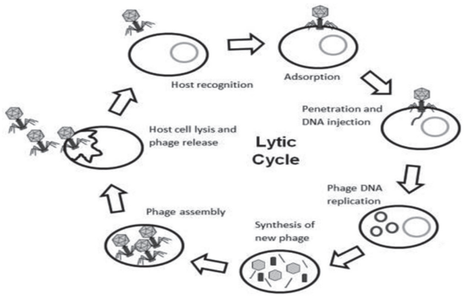
Dr. Ard Struijs, Internist-Intensivist, werkzaam in het Erasmus Medisch Centrum, houdt zich al 7 jaar intensief bezig met fagen. Hij is op dit gebied een expert en een van de initiatiefnemers van de petitie om de behandeling met fagen te legitimeren in Nederland. Hij is ambassadeur van het bedrijf dat de SID-robot ontwikkelt die bijvoorbeeld fagen vernevelt om ziekenhuisruimten te desinfecteren.

Houden fagen en bacteriën het immuunsysteem in evenwicht?
Struijs: ‘Eerlijk gezegd weten we niet precies hoe fagen en bacteriën in het lichaam functioneren, ze lijken daar in een symbiose met elkaar te functioneren, maar daar moet nog heel veel onderzoek naar worden gedaan’.

Waarom is registratie van fagen niet mogelijk terwijl er toch fagenbanken bestaan?
‘Antibiotica zijn chemische stoffen met een bijbehorende structuurformule die je kunt vastleggen en waarmee je onderzoek kan doen naar de effectiviteit, kwaliteit en veiligheid. Na studies kun je het registreren en toepassen bij gebleken veiligheid en meerwaarde. Een bacteriofaag (een virus) is als het ware een levend wezen dat mee verandert als de bacterie verandert. Geen chemische stof met een vaste structuurformule die vastligt en getest kan worden in klinisch onderzoek. Die daarmee ook niet kan voldoen aan de registratie-eisen. Hiervoor moeten oplossingen gevonden worden die nu al legitiem zijn in bijv. kankerbehandelingen genaamd *personalized medicine*. Omdat registratie niet mogelijk is, kan een behandeling met fagen niet onder een medicamenteuze behandeling vallen. Daardoor is deze volgens de wet in Nederland niet toegestaan, tenzij in een uiterst geval geen enkele behandeling meer werkt. Maar ook dan is er een moeizame bureaucratische aanvraagprocedure nodig om tot toestemming te komen om te behandelen, de zogenaamde Helsinki Methode’.

Er bestaan cocktails van fagen die inwerken op zes belangrijke bacteriesoorten. Te vergelijken met een breedspectrum antibiotica?
Struijs: ‘Zo zou je het kunnen zien. Als een patiënt in Rusland een behandeling met fagen nodig heeft wordt er eerst





geprobeerd of de standaard cocktail van zes fagen helpt. Zo niet, dan moet er eerst onderzoek worden gedaan naar de bacterie die de infectie(s) veroorzaakt om daarbij de juiste faag te vinden. Dat kan enkele dagen duren natuurlijk. Je moet echter erg oppassen met deze commercieel verkrijgbare cocktailbehandeling want de zes fagen zijn Russische fagen, die mogelijk helemaal niet werken bij iemand uit het Westen'.

Nu er een hype is, bestellen mensen fagen via internet, wat vindt u daarvan?

Struijs: 'Dat is zinloos en gevaarlijk. De effectiviteit en de veiligheid zijn niet gegarandeerd en om te beginnen betaal je grote bedragen voor fagen die je in het Oosten bijvoorbeeld voor een tientje in de apotheek kunt krijgen. Maar zoals ik al vertelde, moet je onderzoek/testen doen naar welke bacterie kwaad doet en welke faag daarbij hoort. Bovendien is het absoluut aan te raden om onder begeleiding van een deskundige arts de fagen gecontroleerd toe te dienen. Het kan zijn dat er allergische reacties optreden die levensbedreigend kunnen zijn. Dan is een deskundige, veilige omgeving een must.

Hoe gaat een faag te werk?

'Met onze elektronenmicroscopen kunnen we zien hoe fagen eruitzien. Een soort raketjes met een hoekige kop, een veerachtig lang middenlijf en pootjes. En nog een overeenkomst: ze landen echt op eiwitplekken van bacteriën, steken als een mug een 'injectienaald' in de bacterie en spuiten hun DNA naar binnen. Daar vermenigvuldigen de fagen zich in razend tempo en hollen daarmee de bacterie uit tot deze vernietigd is. Een zwerm fagen verlaten de betreffende bacterie op zoek naar soortgelijke 'kwade', ziekmakende bacteriën om die vervolgens ook 'op te eten'.

Wat was het begin?

'De Frans-Canadese microbioloog Félix d'Hérelle, werkzaam op het Pasteur-instituut in Parijs, ontdekte al in 1917 'een onzichtbare microbe… een virus die parasiteert op bacteriën'. Hij noemde het virus een bacteriofaag ofwel bacterie-eter, wat komt van het Griekse phagein, dat 'eten' betekent. George Eliava, hoofd van het centraal bacteriologisch laboratorium in Tsibili in Georgië (vroeger deel van de Sovjet Unie) is verder gegaan met de ontwikkeling van de bacteriofagen. Dat gebeurde onder invloed van Lenin die stimuleerde dat de ontwikkeling van fagen gecentraliseerd werd. Rusland ging niet mee in het gebruik van de al in 1940 ontdekte penicilline en maakte tot ongeveer 1980 vooral gebruik van de fagen als geneesmiddel tegen infecties'.

Zitten er nadelen aan het gebruik van fagen?

Struijs: 'Er kunnen omstandigheden zijn waarbij bacteriën zich enorm 'lekker voelen'. Bijvoorbeeld bij een temperatuur van 37 °C, dan vermenigvuldigen ze zich razendsnel. Een behandeling met fagen heeft dan weinig of geen resultaat omdat fagen zich vooral bij lagere temperaturen sneller vermenigvuldigen dan bacteriën. Ze kunnen dus de groei van de bacteriën niet bij houden en helpen dan niet. Soms ook geven fagen allergische reacties. We weten in een aantal gevallen soms niet wanneer ze wel of niet effectief zijn. Bijvoorbeeld hoe en of ze werken op het aftakelende immuunsysteem van chronische patiënten en ouderen.
Een ontwikkeling die ik gevaarlijk vind is het kweken in het laboratorium van supersnel groeiende superfagen/virussen volgens de Crispermethodiek. Hoe houd je dit proces in de hand? Creëer je geen nieuwe ziekten? Open je hiermee niet de doos van Pandora? Ik ben voor ervaring opdoen met de natuurlijk voorkomende fagen. We kunnen dan later altijd nog kijken of er behoefte is aan superfagen.

Petitie

Om behandeling met fagen in Nederland op de politieke agenda te krijgen en toestemming te krijgen om uitbehandelde patiënten met multiresistente bacteriën te behandelen met fagen is er een burgerinitiatief ingediend dat door ruim 40.000 mensen is getekend. Dit zal z.s.m. aan de minister worden aangeboden. Zo hoeven patiënten niet meer naar Georgië te reizen en/of kapitalen uit te geven om beter te worden als ze resistent zijn voor antibiotica. Verschillende opties voor toediening en onderzoek zullen aan de minister worden aangeboden zodat er een plan ligt dat snel uitgerold kan worden. ▼

Eigen blaas eerst!

Afina Glas

Op 27 februari jl. was er een informatieve en interactieve avond georganiseerd door de IC-patiëntenvereniging in Ziekenhuis Zaanstad. De opkomst was goed, rond de 20 personen uit het hele land, zelfs uit Helmond.

Nadat in eerste instantie de Power-Pointpresentatie haperde (naar mijn ervaring een nare eigenschap van bijna alle PP-presentaties!) behandelde de uroloog dr. Afina Glas uitgebreid en met veel vakkennis het onderwerp 'blaasverwijdering'. Wanneer besluit je voor een blaasverwijdering? Dit is een moeilijke beslissing, een lang traject met veel (aanvullende) onderzoeken en veel wikken en wegen. Moet bijvoorbeeld ook de plasbuis eruit? Ze gaf aan dat er ook mogelijkheden zijn om de urine uit te leiden zonder volledige verwijdering van de blaas, als er bijvoorbeeld geen bacteriën of infecties in de blaas zitten.

Wel maakte dr. Glas de aanwezigen duidelijk dat het behoud van de eigen blaas altijd beter is dan een blaasverwijdering. En omdat de revalidatie na een blaasverwijdering altijd lang en moeizaam is, dient men eerst stil te staan bij enkele vragen: Ligt het probleem wel aan de blaas? Zijn er nog alternatieven (is alles geprobeerd?) Hoe denkt een andere dokter erover (second/third opinion)? Ben ik fit genoeg voor zo'n grote operatie? Hoe ga ik om met tegenslag? Wat voor type urinedeviatie is voor mij het meest geschikt (stomazakje, continent stoma, kan ik katheteriseren)?

Als er dan uiteindelijk zal worden gekozen voor een blaasverwijdering, is het verstandig om van tevoren ook veel te praten met je naasten en wellicht een psycholoog over de geestelijke en lichamelijk zware periode na de operatie en natuurlijk wil je ook veel informatie vergaren bij een stomaverpleegkundige. En dan hebben we het nog niet eens over de complicaties die kunnen ontstaan ná de operatie, zoals wondabces, naadlekkage, urineweginfecties, urinelekkage, buikabces, trombose et. etc. Kortom, 'even' de blaas eruit, is geen optie.

Aansluitend op deze 'Glas' heldere uitleg werden we nog getrakteerd op twee onderdelen die voor IC-patiënten ook heel interessant zijn. Renate Dik (bekkenfysiotherapeute) hield een presentatie over de pijnen die kunnen voorkomen in het bekkengebied en gaf bijvoorbeeld een andere visie op pijn. Wat is pijn en hoe ervaren we het? Zij ging ook met een aantal voorbeelden in op het fenomeen 'hoe minder we de pijn begrijpen hoe meer pijn we hebben'. We werden ook gewezen op SOLK (Somatisch Onvoldoende Verklaarde Klachten), mogelijk ook gerelateerd aan het blaaspijnsyndroom. Daarover worden zelfs cursussen aangeboden in groepsverband. Dr. Afina Glas gaf toe dat ze het zelf soms lastig vindt om de psychische kant van de IC te benoemen bij patiënten.

Tenslotte behandelde Mercella Leguit (seksuologische hulpverlener) het ongemak, de pijn en de psychische problemen die patiënten met een blaasprobleem rond de beleving van seks kunnen ervaren. En benadrukte ze onder andere de invloed op het zelfbeeld van de patiënt en de invloed op de relatie met de partners.

Het mooie van zo'n patiëntenavond is dat je met allemaal lotgenoten bij elkaar bent. Dat je gewoon tussendoor vragen kunt stellen en dat je er áltijd iets van opsteekt. Je denkt dat je misschien alles wel kunt vinden op internet, maar de verbondenheid die je voelt tijdens zo'n voorlichtingsavond is niet te evenaren door Google. ▼

Ines van der Boon

WETENSCHAP

Mestcellen kunnen uitfreaken

Bij de diagnose IC krijgt de patiënt vaak te horen dat er een flinke hoeveelheid mestcellen in de blaas gevonden zijn. Sterker nog, het is een van de diagnostische criteria van IC. Als mestcellen zich goed gedragen, zijn het zeer nuttige cellen, die ons afweersysteem helpen om ongewenste indringers buiten ons lichaam te houden. Ze maken histamine aan, een neurotransmitter, die van invloed kan zijn op ons zenuwstelsel en onze slaapkwaliteit kan verbeteren.

Maar als het mis gaat?

Tot zover dus de positieve rol van mestcellen. Nu de negatieve effecten: als deze gaan de-granuleren (opengaan) en in grotere hoeveelheden aanwezig zijn dan noodzakelijk, krijgen we een probleem. Een niet zomaar een probleem. Ieder lichaamssysteem kan getroffen worden en dit allemaal kan in gang zijn gezet door een afwijkende mestcelactiviteit. Het probleem is dat de mestcellen niet altijd dezelfde cytokines (immuunsysteem regulerende moleculen) loslaten, waardoor een scala van klachten mogelijk is. Een van de klachten is Interstitiële Cystitis. Door de vrijgekomen schadelijke cytokines wordt de blaaswand aangetast. Maar ook je hart, je hersenen en je longen kunnen zeer explosief reageren op mestcellen die uitfreaken. Ziektes als Fibromyalgie, ME, POTS (posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom) en het Ehlers-Danlos syndroom worden hiermee in verband gebracht.

Hoe uit het zich?

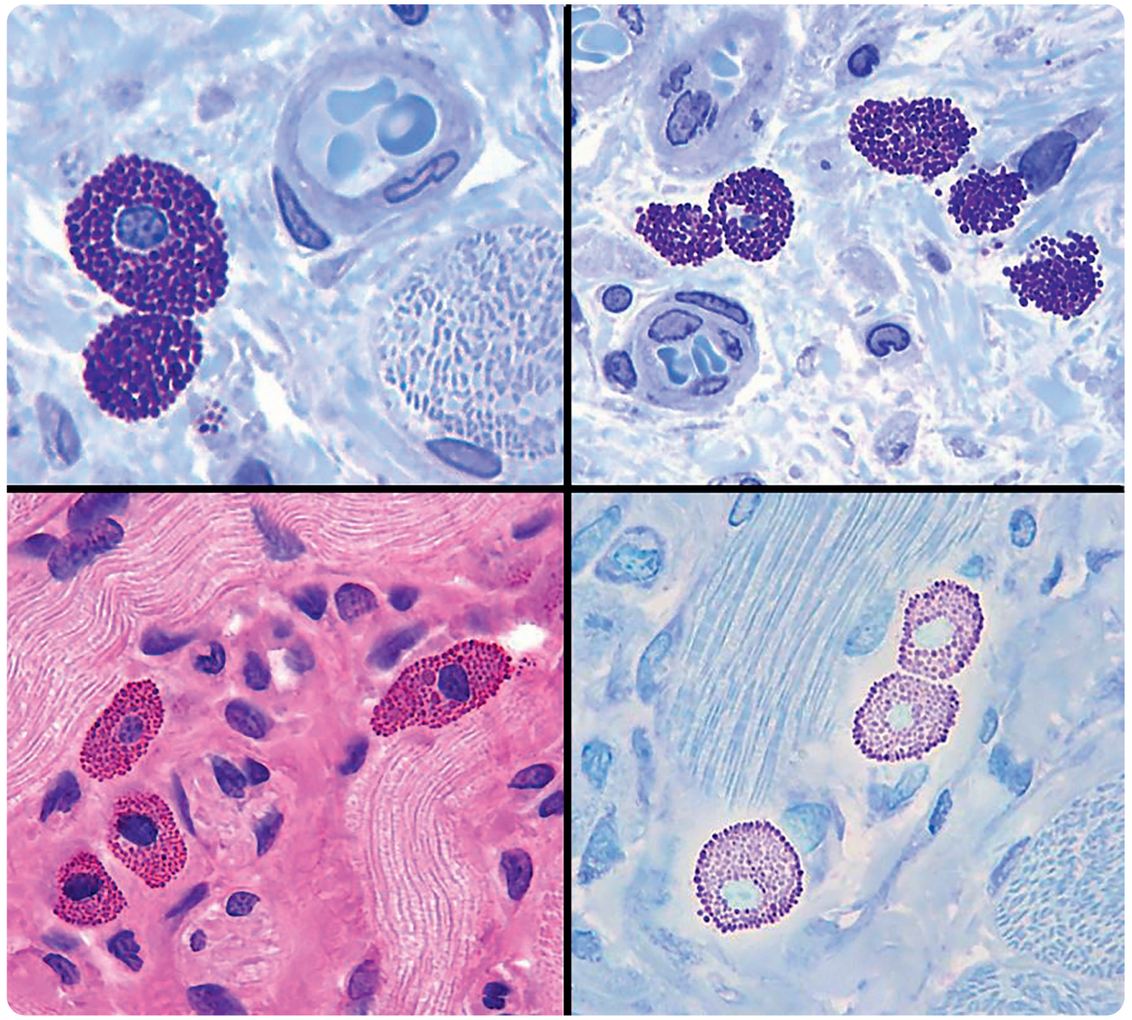
De symptomen zijn zo divers, dat doktoren de wanhoop nabij zijn als ze zo'n patiënt in hun praktijk krijgen. Zonder volledig te zijn zal ik een aantal van die symptomen noemen die bij veel patiënten voorkomen:
Rood worden/een soort opvliegers, jeuk, duizeligheid, maag-en darmproblemen zoals diarree, krampen, obstipatie, misselijkheid, hersenmist, migraine, sinusinfecties, congestie, droge, zanderige ogen, botdichtheidsproblemen, abnormale bloedingen, te dik of te dun bloed, ontstaan van blauwe plekken, POTS, vermoeidheid, overgevoeligheid voor voedsel, geneesmiddelen en chemische stoffen, urineweginfecties, IC, fibromyalgie, spier- en gewrichtspijn, cardiologische afwijkingen, orthostatische intolerantie.

MCAS (Mestcel Activatie Syndroom)

Eindelijk heeft het beestje een naam. Dr. Lawrence B. Afrin, hematoloog in Amerika, kwam steeds meer patiënten in zijn praktijk tegen, die zeer diverse maar wel zeer serieuze symptomen hadden, die niet onder de noemer van Mastocytose vielen, maar wel iets met mestcelreacties in het lichaam te maken hadden. Hij heeft baanbrekend werk verricht door al zijn cases te documenteren en gelukkig heeft hij een boek hierover geschreven om MCAS wereldwijd onder de aandacht te brengen. Dit boek heeft bij mij veel teweeggebracht, want het lezen hiervan was voor mij een 'feest' van herkenning. Sinds een jaar of twee kamp ik, naast de gebruikelijke aandoeningen zoals IC, fibromyalgie en Prikkelbare Darm Syndroom, met darmen die het niet echt meer doen, met enorme obstipatie als gevolg. Daarnaast was ik voortdurend misselijk, heel erg duizelig (soms tot aan flauwvallen toe), had ik heftige buikpijnen en blaaspijnen, hoofdpijn en reageerde ik op de raarste dingen heel allergisch. Mijn hart sloeg steeds op hol, veranderde van ritme en mijn bloeddruk was soms extreem laag. De normale medische wetenschap is vaak nog niet op de hoogte van de gevolgen van extreme Mestcelactivatie, dus het gebruikelijke van het kastje-naar-de-muur-effect begon weer te spelen. Totdat ik dus het boek las van Dr. Afrin, ´Never Bet Against Occam´ geheten.

In de kinderschoenen

Na frustrerende ervaringen in het universiteitsziekenhuis in Leuven kwam ik op een wachtlijst te staan bij het universiteitsziekenhuis in Groningen (Mastocytosecentrum). Negen maanden moest ik maar liefst wachten. Daarvan zijn er nu zes om, dus de afspraak komt dichterbij. In de tussentijd ben ik maar weer zelf op onderzoek uitgegaan en via diezelfde Dr. Afrin, die zo aardig was om gelijk op mijn mail te reageren, ben ik bij een aantal medicijnen uitgekomen die de mestcelactiviteit remmen, waardoor ik weer een beetje een normaal leven kan leiden. Als hematoloog begeeft Dr. Afrin zich niet op het alternatieve gebied, maar hij erkent wel dat bepaalde histaminerijke



Mestcellen in verschillende kleuren

voeding een aanval kunnen triggeren. Zo ook stress. Overmatige stress en overbelasting van het lichaam zorgen voor een extreme degranulatie van de mestcellen. Aanvallen kunnen variëren van een licht allergische reactie tot een anafylactische shock. Ik had dus te maken met een hypergevoelig lichaam, dat op allerlei stoffen heftig reageerde en op een hypergevoelige geest, die niet veel stress kon verdragen.
Dr. Afrin is pas in 2006 naar buiten gekomen met zijn gedachtegoed en sinds die tijd groeit het bewustzijn dat er zoiets zou kunnen bestaan als het Mestcel Activatie Syndroom. Volgens hem zou het wel eens de epidemie van de toekomst kunnen zijn, maar op dit moment staat de kennis over en de ervaring met dit syndroom nog in de kinderschoenen. In zijn boek beschrijft hij op inzichtelijke wijze over zijn patiënten, die zeer diverse klachten hebben en dus ook zeer divers behandeld moeten worden. Wat bij de ene patiënt helpt, hoeft bij de andere niet aan te slaan.

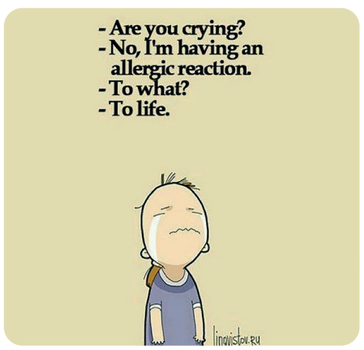
Altijd maar ziek

De patiënten die hij per week zag, hadden allemaal een hele ziektehistorie achter de rug. Vaak waren ze als kind al erg ziek en dikwijls waren het ook klachten die niet gelijk door een dokter geduid konden worden. Veelvuldig werden er ontstekingen geconstateerd, die dan weer met antibiotica behandeld werden met als gevolg dat de darmflora er slecht voor kwam te staan. Je zou kunnen zeggen, dat mestcellen al vroeg gingen degranuleren en al vroeg veel ontstekingsactiviteit creëerden in het lichaam. Net zoals bij IC het geval is, zijn het geen ontstekingen die als het ware boven de radar uitkomen. Met andere woorden: ze waren niet of bijna niet zichtbaar in bloed of urine.
Na jaren niet of slecht behandeld te zijn

door reguliere artsen, kwamen patiënten dan eindelijk in aanraking met Dr. Afrin of een van de andere artsen in Amerika, die zich hierin gespecialiseerd hadden. Dr. Afrin gooide het over een heel andere boeg en ging via een uitgebreide klinische analyse (daar neemt hij twee uur de tijd voor) kijken waar het werkelijke probleem lag. In ieder geval onderzocht hij de hoeveelheid mestcellen en of ze zich abnormaal gedroegen (mutaties), hij keek naar een verhoogd tryptase niveau, niet in het beenmerg maar in het hele lichaam. De rest van de criteria zijn te complex om hier te noemen. En daarna ging hij met de patiënt aan de slag.

Behandeling: trial and error

Omdat MCAS-patiënten zeer gevoelig zijn voor allerlei stoffen en omgevingsfactoren, moet er zeer zorgvuldig gehandeld worden, ook door de patiënt zelf. Het gevaar zit in een klein hoekje. Bij verandering van medicatie kan een andere vulstof al de boosdoener zijn. Dus het is raadzaam om iedere verandering te monitoren. De meeste patiënten zijn decennialang volgestopt met medicijnen die soms niet eens hielpen. Alleen als ze werkelijk iets doen voor je en geen nare reacties veroorzaken, moet je ermee doorgaan. Anders is het alleen maar meer gif in je lijf en meer mestceldegranulatie.
Goedkope medicijnen kunnen de klachten van MCAS verminderen. Zo slik ik nu H1-remmers, H2-remmers en Cromolyn. Verder ben ik erachter gekomen, dat Diazepam een mestcelmediator is. Dus als ik een echte aanval heb, slik ik naast de gewone medicatie een Diazepam. De andere namen van de medicijnen zijn Ketotifen, Ranitidine en Desloratidine.
En….. ze hielpen me in ieder geval van mijn duizeligheid en hoofdpijn af en mijn reacties op allerlei stoffen zijn soms minder heftig. Maar ik ben er nog niet. De dosering is waarschijnlijk niet goed op mij afgestemd, maar dat komt omdat er in Nederland niemand is die mij adequaat kan helpen. Ik weet niet eens zeker of ik wel MCAS heb, maar Dr. Afrin gaf aan, dat mijn symptomen wel die richting op wijzen. Hij nodigde me uit om naar Amerika te komen, maar dan wel op eigen kosten. Dat wordt een dure grap. Maar op afstand durft hij geen patiënten te behandelen en dat begrijp ik heel goed. Het feit dat deze medicatie aanslaat, geeft wel aan dat mijn mestcellen aan het uitfreaken zijn.

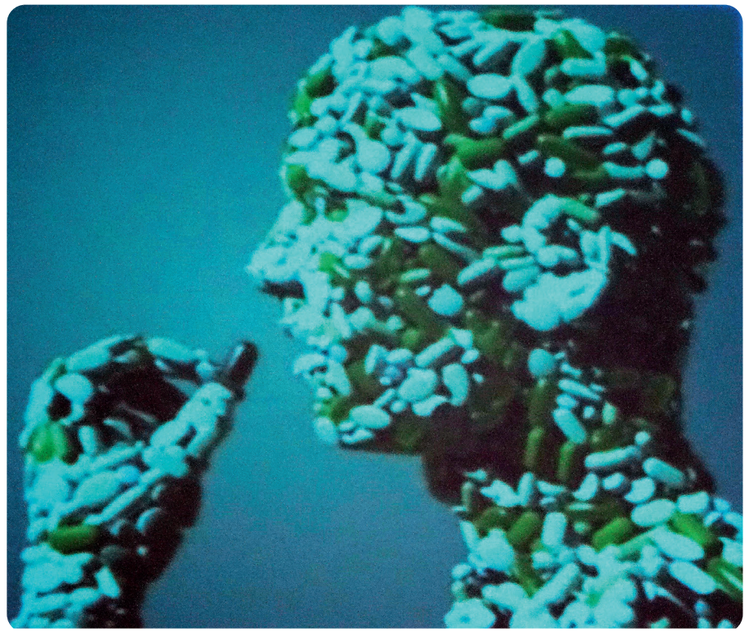


Eye-opener

Wat voor mij een echte eye-opener was, was dat IC als symptoom van MCAS genoemd werd. Dat zou misschien kunnen betekenen, dat mestceldegranulatie een van de hoofdoorzaken van IC is. Dat zou dan ook kunnen verklaren, dat wij zoveel comorbiditeiten hebben. Niet alleen onze blaas is ziek, maar ons hele lichaam. We reageren allemaal heftig op medicatie en op bepaalde voeding en verdragen veel antibiotica niet. Helaas is er nog geen pasklare oplossing voor dit probleem en moet er nog veel onderzoek plaatsvinden. Maar er is een beginnetje gemaakt. Dr. Afrin doet in Amerika enorm zijn best om samen met zijn collega's een steeds betere behandeling mogelijk te maken van MCAS.
En ik heb weer een stapje gezet in mijn onderzoek naar de oorzaken van IC. Misschien zijn het wel die verdomde mestcellen!!!!!! ▼

Ticky Oltheten

Arts beslist te veel op eigen houtje



Geen inspraak

Bij het zoeken naar een pakkende zin boven dit artikel, had ik ook kunnen kiezen voor "Betere zorg begint bij een goed gesprek". Beide kreten gaan over hetzelfde onderwerp, namelijk dat de patiënt regelmatig vindt dat hij of zij niet genoeg gehoord wordt en dat de dokter te veel beslissingen neemt zonder inspraak van hem of haar. Als je de kranten leest of op deze onderwerpen googelt, kom je veel artikelen tegen met dezelfde strekking. Dan zou er toch iets van waarheid in moeten zitten, zou je zeggen? Helaas denk ik dat veel lezers van ons magazine dit zullen beamen. Hoe vaak zijn wij niet (voor de zoveelste keer) naar huis gestuurd met een antibioticakuur voor een 'gewone' blaasontsteking, zonder dat we daar inspraak in hadden? Kennen we niet allemaal zo'n arts die vooral geïnteresseerd is in zijn computerscherm? Of artsen die met moeilijke buitenlandse woorden strooien, waardoor we ons geïntimideerd voelen en geen vragen durven te stellen om onze kennelijke domheid te verbergen?

Vooruitgang

Volgens een artikel in het AD wil 94% van de patiënten meebeslissen over een behandeling, maar krijgt 40% niet meerdere mogelijkheden voorgelegd door de arts en gaat maar liefst 71% zelf op zoek naar aanvullende informatie. Cijfers die voor zichzelf spreken. In hetzelfde stuk staat ook dat patiënten vinden dat artsen onvoldoende rekening houden met hun persoonlijke situatie, wensen en behoeften. "Artsen hebben de toelichting van de patiënt nodig om een goede diagnose te stellen" zegt de directeur van Patiëntenfederatie Nederland daarin. En daar legt ze volgens mij de vinger op de zere plek. De arts kán en mág niet alles zelf beslissen. Natuurlijk zijn er ook empathische artsen die voldoen aan het ideaalplaatje, echt wel. Zij behandelen de patiënt met respect, creëren een goede atmosfeer, ze communiceren op voet van gelijkheid, er wordt alert gereageerd op vragen/opmerkingen en er wordt gerefereerd naar eerdere contacten of persoonlijke gebeurtenissen. Maar er blijken nog niet voldoende artsen met die eigenschappen te zijn. Door alle aandacht over dit onderwerp heeft de Federatie Medisch Specialisten inmiddels na een onderzoek geconcludeerd dat er wel vooruitgang wordt geboekt door de artsen, maar dat het absoluut nog beter kan. Dat is goed nieuws.

Te druk

In Trouw stond dat Artsenfederatie KNMG wil dat alle toekomstige dokters leren de patiënt te laten participeren. "Artsen denken vaak dat ze samen met de patiënt beslissen, maar dat klopt niet." Aldus Gynaecoloog Carina Hilders: "Het moet beginnen met een arts die de rust bewaart in de spreekkamer. Ik zie nog te vaak dat artsen zich laten leiden door alle drukte. Er komt ook veel op ze af. Je moet productie draaien, er is weer een nieuw computersysteem, lijstjes invullen voor de inspectie, er is altijd wel wat. Ik train artsen in het samen beslissen met de patiënt. Een van de tips die ik het meest geef: neem even adem voor de volgende patiënt binnenkomt, denk even na waar het werkelijk om gaat, wat de patiënt mogelijk wil. Dat werkt wonderlijk goed."

En nu de patiënt

Een betere toekomst breekt aan, volgens dit artikel. Maar schieten wij als patiënt ook niet tekort? Moeten wij begrip voor de arts hebben? Houdt dat in dat we als patiënt ook beter ons best zouden moeten doen? Want wij verwachten een ideale arts, maar zijn wij de wel de ideale patiënt? Dus hier alvast enkele tips voor het volgende consult, wellicht ten overvloede, maar toch: • Bereid een gesprek met de arts goed voor: waar maak je je zorgen over en op welke vragen wil je zeker een antwoord krijgen? • Maak een lijstje van je klachten, symptomen (wat, waar, wanneer). • Leg dat lijstje duidelijk voor je op tafel. • Maak ook een lijstje van de medicatie die je momenteel neemt. • Wat heb je zelf al ondernomen: dieet, alternatieve therapie, of iets anders? • Welke artsen en zorgverstrekkers heb je al geraadpleegd? • Wat waren hun bevindingen en advies? • Informeer je vooraf bij een patiëntenvereniging of via internet... Maak een samenvatting daarvan. • Vraag een familielid of vriend mee als je je onzeker voelt of liever niet alleen gaat. • Wees kort en bondig in je verhaal en kom meteen ter zake. • Luister aandachtig en vat in eigen woorden samen wat je meent begrepen te hebben. • Aarzel niet om de vragen te stellen die je hebt opgeschreven. • Vraag verheldering als je iets niet begrijpt. • Bespreek samen met de arts je opties en neem (dus) actief deel aan de beslissing! • Vraag naar geschreven informatie over de diagnose en behandelopties om later rustig na te lezen. • Vraag indien nodig extra (bedenk-)tijd of maak een bijkomende afspraak. • Je hebt recht op een second opinion. • Wees correct en geïnteresseerd en vertel je arts hoe je het gesprek hebt ervaren.

Als we naar elkaar leren luisteren, wordt de titel boven het volgende artikel misschien wel "Betere communicatie in de zorg" ▼

Ines van der Boon

Nog meer over de relatie dokter-patiënt vindt u in het verslag van de landelijke contactdag.

Knuffelen als medicijn

Nienke Endenburg, GZ-psycholoog, heeft in haar onderzoek aangetoond dat het aaien van hond of kat bloeddruk, hartslag en stressniveau doet dalen.

Deze onderzoekconclusie kan verbazing oproepen, maar een hond en kat zijn ook liefdesobjecten, evenals bijvoorbeeld je partner. Eerder las ik een blog van Richard de Leth, arts in leefstijlgeneeskunde over “knuffelen als medicijn”. Dat sluit hier mooi op aan.
In Nederland zijn we vrij afstandelijk, lichaamscontact zoals knuffelen onder volwassenen wordt relatief weinig gedaan. Door veel mensen wordt knuffelen snel met seks geassocieerd. Dat is jammer, want knuffelen heeft een positieve invloed op onze gezondheid en het vermindert onder andere stress en pijn. Er lijkt wel enige progressie te zijn.
Tijdens het knuffelen komt het hormoon oxytocine vrij. Het is een hormoon dat sociaal gedrag stimuleert. Oxytocine geeft een gevoel van vertrouwen en veiligheid, zowel in jezelf als in de maatschappij. Het zorgt ervoor dat mensen zich met elkaar verbinden en verbetert het empathisch vermogen.
Oxytocine speelt een rol tijdens de zwangerschap en later tussen moeder en kind. Maar het is geen exclusief vrouwenhormoon, het heeft verschillende functies, ook bij mannen. Naast stressvermindering verhoogt het ook het libido bij vrouwen en mannen. Het zorgt voor een gevoel van vertrouwen en versterkt daarmee de relatie. Bij mensen met een verleden met ongewenste aanrakingen en agressie geeft aanraking juist stress en blokkeert de aanmaak van oxytocine. Bij een tekort aan oxytocine worden bij kinderen allerlei ontwikkelingsprocessen verstoord.
Huid-op-huidcontact zorgt voor een gevoel van veiligheid en zekerheid waardoor de ontwikkeling beter gaat.
Mensen willen min of meer liefdevolle aanrakingen en aangeraakt worden.
Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat toediening van oxytocine de symptomen van fibromyalgie verminderen, het werkt pijnstillend en heeft een sterk antistress en antidepressief effect.
Een knuffel van minimaal 20 seconden verhoogt de oxytocinewaarde.
Met acht knuffels per dag een gelukkiger leven en betere relaties, volgens de onderzoeken. Er zijn ook andere manieren om het knuffelhormoon te stimuleren, naast het eerdergenoemde aaien van hond of kat: een massage, dansen, rustig vrijen enz.
Door knuffels daalt de intensiteit van pijn, maar het kan ook zo zijn dat er een andere beleving/ervaring komt, naast de pijnbeleving.
IC-patiënten, doe er je voordeel mee! ▼

Harry van Egmond

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

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

De Interstitiële 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, bekkenbodemtherapeut
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 Stomavereniging 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
Rabobank rek.nr. 3852.49667 t.n.v. ICP

Gepan® instill

Effective GAG-replenishment

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

- **Chondroitine sulfaat herstelt de beschadigde GAG-laag[2]**
- **Vele jaren ervaring bij de behandeling van**
  - IC/BPS
  - chronisch terugkerende urineweginfecties
  - radiatiecystitis
  - OAB
- **Alternatief voor antibiotica, gezien resistentie-problematiek[3]**

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

TRAMEDICO
QUALITY IN CARE
Tramedico BV
Korte Muiderweg 2
1382 LR Weesp
Tel.: +31 (0) 88 4222 000
info@tramedico.nl
www.tramedico.nl

2018-GEP-003