

aquarius

jaargang 19, nr 63

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

winter 2018

20
jaar



ICP

interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging



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.

Inhoud

8-10 De blaas de baas

Interview Marianne Korthals van Leeuwen **14-16**

14-16 Interview met uroloog Dick Janssen

Lustrum **21-31**

23-25 Probiotica - Marian Schellinger-De Goede



Van de redactie



Dit jaar is hectisch geweest, zeker voor het bestuur, maar ook voor de redactie. Het lustrum vergde veel overleg en organisatie, waarbij de redactieleden een actieve ondersteunende rol konden spelen. Al vanaf het begin van 2018 vonden de eerste besprekingen plaats ter voorbereiding van het feest op 6 oktober. Maar ook in Aquarius 63 wilden we speciale aandacht schenken aan de lustrumdag. Want 20 jaar lijkt misschien niet zo lang, voor onze patiëntenvereniging is het toch een fantastische mijlpaal. Vandaar de

bijzondere vormgeving van dit nummer. Deze Aquarius is ook extra dik met wel 36 bladzijden. De vertrouwde formule, een interview met een IC'er en een interview met een deskundige zoals een arts/uroloog, is nog gehandhaafd, maar we hebben ook een ervaringsverhaal over een taboe: het gebruik van incontinentiemateriaal. Het onderzoek van Dick Janssen staat zo nauwkeurig mogelijk beschreven en hiermee hangt de vergoeding van de blaasspoelingen samen. Hierbij vindt u ook een dringende oproep om u aan te melden. Wees moedig, geef daar gehoor aan! Uw deelname is van grote betekenis, niet alleen voor u, maar ook voor andere IC'ers.

Tenslotte hebben we veel beeldmateriaal gebruikt, aangevuld met wat kortere stukjes tekst. De redactie wenst u veel leesplezier en we zijn blij met elke reactie van uw kant. ▼





Van de bestuurstafel

Als bestuur zijn wij heel erg tevreden over het lustrumcongres van 6 oktober jl. De sfeer was feestelijk, er waren workshops en de zaal was leuk aangekleed. U leest hierover verderop in deze Aquarius. En ook de ruim honderd leden en genodigden die aanwezig waren hebben genoten, hebben wij gemerkt, vooral van PodiumT, de theatergroep die het slotstuk vormde. En dan weer over tot de orde van de dag. Zo hebben wij als ICP de Infodag van de Prikkelbaar Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB) op 3 november jl. in Utrecht bijgewoond en gaven we op 5 november jl. acte de présence tijdens het congres van de Nederlandse Patiëntenfederatie (NPF) in verband met hun 25-jarig bestaan. Op 9 november jl. waren we met een stand aanwezig op het congres van het Nederlands Huis-

artsen Genootschap (NHG) in Den Haag. Op diezelfde dag stond er ook een delegatie van de ICP op het congres van Verpleegkundigen (V&VN) in Nijmegen. Verder zullen we weer present zijn bij het Nursing Event in Ede op 6 en 7 december a.s. In het nieuwe jaar gaan we naar de Gezondheidsbeurs, die van 7 tot en met 10 februari 2019 in de Jaarbeurs in Utrecht wordt gehouden. Een leerzame beurs met van alles op het gebied van gezondheid. Een bezoekje waard. En dan is er natuurlijk onze Algemene Ledenvergadering met aansluitend de Landelijke Contactdag. Er staan weer interessante presentaties op het programma en het is een goed moment om lotgenoten te ontmoeten. Deze wordt zoals al eerder aangekondigd gehouden op zaterdag 13 april 2019, wederom in Aristo Accommodaties

in Utrecht Lunetten. Makkelijk met de trein te bereiken en voldoende gratis parkeergelegenheid. U krijgt daar nog een aparte uitnodiging voor. We maken er met z'n allen weer een gezellige dag van. U komt toch ook? Noteert u dan 13 april 2019 vast in uw nieuwe agenda!

René Lodder, secretaris ICP



Nieuw beleidsplan

Het nieuwe beleidsplan is op de ALV in april jl. aangekondigd, maar er was geen gelegenheid meer om de notitie te bespreken. Op onze website is deze te lezen en uw reactie zien wij met belangstelling tegemoet. Het beleidsplan is bedoeld voor vier jaar en de prioriteiten staan erin: wat komt het eerst aanbod? Belangrijke kerntaak van de patiëntenvereniging is de ondersteuning in lotgenotencontacten, zoals via Facebook, de landelijke contactdag en dit jaar het 20-jarig jubileum. In de komende maanden hopen we nog enkele regionale bijeenkomsten te houden, de zgn. huis-kamercontacten. De voorlichting aan potentiële IC'ers willen we via folders in ziekenhuizen bij de urologie systematisch organiseren. De voorlichting op voor ICP interessante beurzen wordt voortgezet. Heel belangrijk is onze ondersteuning bij het wetenschappelijk

onderzoek voor de blaasspoelmiddelen. Aandacht voor professionalisering van de vrijwilligers blijft een belangrijk aandachtspunt. Om de dienstverlening aan onze leden doelgerichter te maken, zullen we een intern onderzoek doen naar de samenhangende gezondheidsproblemen, zorgbehoeften en maatschappelijke en financiële consequenties van de chronische en zeldzame ziekte van onze leden. We zullen de samenhang tussen IC en BPS nader uitwerken. Er wordt inmiddels gewerkt aan fondswerving. De samenwerking met collega-patiëntenorganisaties krijgt onze aandacht. Onze interesse gaat uit naar patiëntenverenigingen die verwant zijn met comorbiditeiten van de ziekte IC. Er is een vacatureoverzicht op de website gezet, we hebben contact met een nieuw lid dat ons helpt om de sponsoring te verbeteren, maar er moet

nog véél meer bij. Zonder vrijwilligers en geld komt de vereniging tot stilstand en dat zou heel jammer zijn, zeker nu er - dankzij het onderzoek van Dick Janssen - vooruitzicht is op hervatting van de vergoeding voor spoelmiddelen, zij het vooralsnog voor een beperkte IC-groep.

Harry van Egmond



Oproep aan alle ic-patiënten

Binnenkort gaat het onderzoek van start naar de werkzaamheid van blaasspoelmiddelen. We hebben hiervoor 20 deelnemers nodig.

Het is een placebogecontroleerd onderzoek van in totaal 18 weken.
6 weken wordt er een placebo toegediend; de andere 12 weken krijgt u gewoon het echte blaasspoelmiddel.
Het hele traject is gratis.
U krijgt deskundige begeleiding en persoonlijk advies.
Als het onderzoek start komen de blaasspoelmiddelen gelijk weer terug in het basispakket.
Daar kunt u aan meewerken!

Werk mee aan een beter leven met IC.

Door deelname aan het onderzoek krijgt u:

- inzicht in uw eigen situatie + advies over vervolgbehandeling
- Vergoeding blaasspoelmiddelen door uw deelname
- Een ziekenhuis bij u in de buurt, dat de behandeling uitvoert
- Een cadeau van de ICP

Is bij u IC geconstateerd met Hunnerse laesies, dan is dit uw kans om voor uzelf en alle lotgenoten van grote betekenis te zijn. Dit onderzoek zorgt voor meer inzicht in IC en voor de vergoeding van de blaasspoelmiddelen.
Wilt u meer informatie, bel dan met:
Ticky Oltheten: 06-23752371
Harry van Egmond: 0251-659459
Aanmelden kunt u zich bij het secretariaat:
Karin Hesselink: 030-6569632 info@icpatienten.nl

ZIE OOK PAG. 18
interview met Dick Janssen

ANDROS

MANNENKLINIEK

GYNOS

VROUWENKLINIEK

Uniek in Nederland: Centrum voor Blaaspijnsyndroom

Speciaal voor patiënten met het Pijnlijke Blaas Syndroom / Interstitiële Cystitis

Met Erik Arendsen, dé in blaaspijn gespecialiseerde uroloog

MULTIDISCIPLINAIRE BENADERING
Er is geen standaardoplossing voor BPS/IC. Om tot een optimale behandeling te komen worden de klachten bij ons multidisciplinair onderzocht en behandeld. Vaak spelen er meerdere oorzaken een rol zoals auto-immuunziekten en operaties in de onderbuik. De oplossing om tot een verbetering te komen is daarom voor iedereen anders.

HET TEAM VAN ERIK ARENDSSEN
Het team bestaat uit Erik Arendsen, dé in blaaspijn gespecialiseerde uroloog, een gynaecoloog, een ervaren verpleegkundige, bekkenfysiotherapeut en diëtist. Met hun ruime ervaring, kennis en persoonlijke aandacht wordt in een ontspannen omgeving samen met u een behandelplan op maat opgesteld. Indien nodig verwijzen wij door naar andere specialisten zoals een osteopaat, MaagDarm-Lever (MDL) arts, neuroloog, seksuoloog of naar het pijnteam.

VERZEKERDE ZORG
Alle consulten en onderzoeken worden vergoed door de zorgverzekeraar. Eventuele blaas-

spoelingen die in de kliniek plaatsvinden worden door ons betaald zolang deze niet vergoed worden in het basispakket. Voor de thuisspoelingen gelden aantrekkelijke afspraken die gemaakt zijn met de leverancier van de spoelmiddelen. Andere behandelingen zoals PTNS, een vorm van neurostimulatie, worden gewoon vergoed uit het basispakket.

MEER WETEN? OF AFSpraak MAKEN?
Andros Mannenkliniek en Gynos Vrouwenkliniek zijn bereikbaar op 026 389 1753 (8.30 – 17.00 | maandag – vrijdag).
Ons multidisciplinaire team behandelt in Den Haag en Baarn.

Andros Mannenkliniek & Gynos Vrouwenkliniek - www.andros.nl - www.gynos.nl



De blaas de baas

In maart 2016 kreeg ik na maanden Lijden met een grote L en zoeken naar Verlossing met een grote V, de diagnose IC van ‘onze’ IC-held in bange dagen; dr. Arendsen. Vanaf dat moment kon de klim vanuit het dal een aanvang nemen. Ik begon, zoals zoveel IC-patiënten, met de befaamde ‘Arendsen cocktail’: spoelingen, medicatie, een Tens-apparaat voor thuis, PTNS als ik langskwam in Den Haag en een dieetoverzicht waarover de meningen verschillen, voor wat betreft de effectiviteit.

Ik voelde me gezien en gehoord, mijn klachten waren geen inbeelding en er was geen genezing maar wel verbetering mogelijk. Inmiddels leerde ik in de patiëntengroep dat geen enkele IC-patiënt hetzelfde is: waar de één gewel-

dig goed op reageert, doet niks voor de ander. Ik hoopte, en eigenlijk hoop ik nog steeds, op een wetenschappelijke doorbraak; een middel, medicijn of methode waardoor die klier van een

GAG-laag zich herstelt en ik mijn volle vrijheid weer terug kan krijgen. Hoop kan je kracht geven maar tegelijkertijd lam leggen omdat je wacht op iets wat wellicht nooit zal komen. Ik besloot het heft zodoende meer in eigen hand te nemen. Hoe dat heft er uitzag wist ik nog niet maar ik wist wel dat ik steeds moedelozer werd van blaasspoelingen die nauwelijks wat deden bij me en heel veel geld kostten, medicijnen die bijwerkingen gaven en het idee dat mijn wereld zo vreselijk klein was geworden: supermarkt met wc, zwembad met wc, bibliotheek met wc, markt met wc in vies café en altijd op de fiets zodat ik snel naar een wc kon fietsen. Ik was ervan overtuigd dat ik nooit meer een hele dag weg zou kunnen, laat staan op vakantie.

Over een andere boeg

In juli 2017 besloot ik, in overleg met dr. Arendsen, een andere weg in te slaan en ik riep daarbij de hulp in van een diëtiste die gespecialiseerd is in IC. Ik realiseerde me dat als ik mijn vrijheid weer terug wilde, ik moest erkennen dat ik een echte serieuze aandoening had waar ik me niet voor hoefde te schamen. Zoveel mensen van mijn leeftijd kampen met een of andere gênante kwaal die verlies van decorum betekent.

Naast een dieet en een investering in verschillende voedingssupplementen ter vervanging van mijn reguliere medicatie, vroeg ik om een recept voor luiers voor volwassenen (je huisarts,

uroloog en apotheek werken daar graag aan mee). Ik kocht een paar veel te grote onderbroeken, wat leggings en tunieken/bloesjes die over mijn billen vielen en ik ging in training. Want naast 25 keer per dag het toilet bezoeken, valt er nog zoveel meer te zien in de wereld.

Loslaten

In je broek plassen zonder dat je continent bent is niet eenvoudig. Je moet de controle over je sluitspier krijgen en de rust in je hoofd en je blaas om het letterlijk allemaal los te laten. De beste plek om aan die blaastraining te begin-

nen, is gewoon in de veiligheid van je eigen huis. Als een echte Willie Wortel ging ik eerst plassen in een maatbeker om erachter te komen hoeveel cc je plast per keer. Die hoeveelheid, maar dan in water, want heel realistisch hoeven je proefjes niet te zijn, goot ik in een luier die ik op het aanrecht had uitgespreid. Zo'n luier kan 1400 cc opnemen zeggen ze. Dat is schromelijk overdreven want na 800 cc begint de boel te lekken en te zwaar te worden. Dat weet je dan ook weer en omdat je thuis uitgedokterd hebt hoeveel keer je kunt plassen voordat je luier vol is, kun je met een geruster hart op pad.

Ga gewoon veel oefenen thuis, rij auto (als je een rijbewijs hebt natuurlijk) en kijk of je zittend kunt plassen of dat je beter op een parkeerplaats kunt staan en verticaal meer beheersing hebt over je blaas. Liggend en staand plassen gaat mij het beste af. Zittend gaat alleen als ik echt stevige aandrang heb.

Rust

Stap voor stap kon ik steeds meer ondernemen en verder weg van huis gaan. De gedachte dat ik in mijn broek kon plassen en niet meer hysterisch naar een wc of bosje moest zoeken, gaf me rust. Door die rust had ik ook



“Er zijn momenten dat ik mijn ziekte met alles er omheen goed kan accepteren, maar soms heb ik het gevoel dat ik er ‘gek’ van word. Ik word goed opgevangen door vrienden, ze behandelen me niet als zielenpoot.”

Hanneke Versteeg
IC-patiënt

“De chronische pijn van IC-patiënten kan tot depressiviteit leiden, maar mijn waarneming is dat veel IC-patiënten zich heel moedig gedragen en met al hun beperkingen een modus gevonden hebben nog van het leven te genieten.”

Dr. Pieter Venema
Uroloog

Henny zingt en acteert in musicals. “Vorig jaar was ik na afloop van mijn optreden zo moe dat ik tegen een muur (decor) leunde en met mijn bos rozen door die muur verdween. De zaal lag plat! Ook tijdens het spelen was het lachen geblazen. Steeds als ik naar het toilet moest dook ik achter de coulissen en met een stalen gezicht kwam ik dan weer op. De regisseur wist overal van en had hier rekening mee gehouden.”

Henny van der Laan
IC-patiënt

“Chronische pijn is zo verschrikkelijk ingewikkeld. Wetenschappers veronderstellen zelfs dat ‘pijnproblemen’ terug te vinden zijn in cellen. Zowel in het zieke deel van het lichaam als in de hersenen.”

Dr. Rob Zondervan
Arts pijnbestrijding Heliomare

“De botoxbehandelingen gaan onder narcose. Ik moet altijd een nachtje blijven totdat ik weer kan plassen. De behandeling geeft verlichting. Na een paar dagen verminderen de pijnaanvallen en de blaasontstekingen. Dat houdt ongeveer negen maanden aan, daarna is de botox uitgewerkt en heb ik een nieuwe behandeling nodig.”

Tea sluyter
IC-patiënt

“Acus is naald, punctuur is prikken. Acupunctuur probeert door middel van het prikken met naalden de energetische disbalans in het lichaam te herstellen. Bij chronische pijnsyndromen kan acupunctuur de ergste spanning, gespannenheid uit het lichaam verminderen.”

Johanna Biemans
acupuncturist

minder pijn. Momenteel zitten er dagen tussen dat ik standaard een luier aan heb en toch niet hoeft te plassen tot ik op mijn plaats van bestemming ben waar toiletten zijn. Dan kun je als zui-nige Hollander denken: “zonde van die luier, die was niet nodig geweest”, maar je kunt jezelf beter voorhouden dat je ‘in training’ moet blijven dus probeer hem later thuis even vol te plassen. Gewoon om de baas over je blaas te blijven.

Inlegluiers

De luierkwestie kwam ook in onze Facebook-groep aan de orde en daar kreeg ik de tip van iemand om broekjes te vervangen door inlegluiers omdat het een heel geklungel is om een volle luier in een toilet van een restaurant of museum uit te trekken (schoenen uit, broek uit etc.).

Ik heb daar over nagedacht en ook inlegluiers aangevraagd bij mijn leverancier. Ik vind ze iets minder ‘fijn’ omdat ze minder opnemen en je wel een enorme prop tussen je benen en op je billen meedraagt. Dus ik heb een middenweg gevonden: ik ga van huis met een luierbroekje aan en daar overheen een onderbroek maat XXL met in mijn tas een reserve inlegluier en een schaatje in mijn make-up-tasje. Luierbroekje vol? Op het toilet de zij-kanten doorknippen en luierbroekje weggooiën in prullenbak of meenemen in een plastic zakje tot je een prullenbak tegenkomt. Vervolgens een inlegluier in je XXL onderbroek doen en zonder



halsbrekende toeren uit te halen kun je weer verder met je museumbezoek of dansavond.

Praktische tips

Een luier dragen is niet zoals de natuur het heeft bedoeld, dus dat gaat snel broeien. Investeer dus in een goede, ongeparfumeerde olie voor je dijen en billen om een rauwe huid tegen te gaan. Slaap als het even kan zonder onderbroek, je gaat 's nachts toch naar het toilet. Voor droge slijmvliesen in het algemeen heb ik sinds kort een geweldig fijn

middel: duindoornolie! Ik slik bij de maaltijden een theelepel van die oranje olie op advies van mijn diëtiste en ik hoef daarom geen kunststranen van de huisarts meer. Je schijnt het ook direct op je (gezichts)huid te kunnen smeren maar ik vrees een Oempa Loempa effect. Ook wil ik zeggen: investeer in een ruime schoudertas, maar hé dat doen de meeste vrouwen continu. Dus als je dan toch zo'n tas hebt, vul hem dan met wat hulpmiddelen: wegwerpwas-handjes, schaatje, leuk hoesje voor om je reserve luier, flesje water, een klein handdoekje en wat plastic zakjes die je dicht kunt binden voor je natte luier.

Succes!

Ik hoop dat jullie iets aan mijn ervaring hebben en dat het de drempel om luiers te gaan gebruiken verlaagt. Ik heb er echt heel veel rust en vrijheid voor terug gekregen. Ik ben zelfs helemaal naar Drenthe geweest voor een korte vakantie. Praat als je nog vragen hebt met een incontinentie-verpleegkundige (al ben je feitelijk niet incontinent) en misschien het allerbelangrijkste, in ieder geval voor mij, waren de volgende adviezen: lach eens wat vaker om jezelf, heb maling aan wat anderen van je denken en pak alle hulp aan die je kunt krijgen. Je betaalt je tenslotte scheel aan premie dus de directie van je zorgverzekeraar eet er geen biefstukje minder om als jij luiers bestelt.

Miki Zeën

“Sommige IC-patiënten worden door aandrang en pijn zo totaal geobsedeerd dat ze als het ware alleen nog maar ‘blaas’ zijn. Hoe jonger gediagnosticeerd, hoe beter de behandelingsresultaten zijn.”

Hilde Andriess
Incontinentieverpleegkundige

“Zoals ik mijn dagindeling heb moeten aanpassen aan de IC, zo houd ik er ook rekening mee wanneer ik op reis ga of bijvoorbeeld met vrienden ga eten. Dan kies ik altijd een hoekplaats om snel naar het toilet te kunnen gaan, al vind ik het vervelend steeds van tafel te moeten lopen.”

Henriëtte van Bellen
IC-patiënt

“Het is moeilijk te zeggen hoe de lichamelijke pijn inwerkt op de geest of andersom. Het is het bekende kip-of-ei-verhaal. Wij merken echter dat angst, pessimisme, labiliteit en depressiviteit omgebo-gen kunnen worden doordat de pijnbestrijding goed helpt.”

Katinka Rademaker
Physician assistant bij urologie



Gewoon eten

‘Nu even één ding’, zegt mijn moeder van honderd jaar oud, die nog steeds zeer goed bij de tijd is, ‘Waarom eet je niet gewoon? ‘Gewoon’ is in haar geval aardappelen, vlees, groente, pudding met veel suiker, geen fruit, want dat vindt ze te zuur, maar wel groente, liefst lekker zacht (stuk gekookt) en gewone zwarte thee, niet die rare kruidenmengsels die ik door het hete water roer. Wij kregen vroeger koekjes bij de thee en als troost een schepje suiker als we gevallen waren. En dan was er ook nog Exota, een frisdrank die vervaarlijk kon gaan spuiten als je er koffiemelk bij deed. Maar mijn moeder heeft wel een punt, want ze nadert wel de honderden-een. En hoewel ze niet meer in topconditie is, want haar ogen laten het afweten en haar hart is ook niet meer je-van-het, maakt ze toch nog iedere dag haar wandelingetje en heeft ze een goed leven. ‘Ik ben er honderd mee geworden’ is dan ook haar statement!

Haar advies hoor ik al een tijdje en haar toon wordt steeds dringender. Ze hoort

over mijn dieetpogingen, nieuwe voedingssupplementen, vervangingen voor kraanwater, biologisch eten (veel te duur, kind) en glutenvrij plus lactose-arm eten. ‘Waarom hebben mensen tegenwoordig van die gekke ziektes’, vraagt ze me regelmatig. Ja, en dan kom ik met mijn antwoorden. Groente wordt tegenwoordig bespoten met pesticiden, in vlees zit antibiotica, in het kraanwater zitten medicijnresten, de luchtkwaliteit holt achteruit, we hebben meer stress en ga zo maar door.

Maar als ik eerlijk ben, weet ik het antwoord op haar vraag ook niet precies. Duizenden internetpagina's heb ik door-geworsteld en honderden artsen of natuurgenezers heb ik bezocht. Steeds weet ik weer een beetje meer. Bij artsenbezoek ontmoet ik vaak een verschrikte blik, als ik laat blijken dat ik me verdiept heb in de materie. Dat er veel mis is met onze gezondheidszorg met haar hokjesgeest en aanverwante ideeën, laat ik hier maar even achter-wege. Want dan hoor ik mijn moeder

over haar huisarts van vroeger, die van alle markten thuis was en die ons gezin bijstond bij alle gezondheidsproblemen. Kom daar maar eens om tegenwoordig.

Soms slaat een behandeling of een medicijn wel aan bij mij, soms niet, soms een beetje. Diëten hebben voor een keurige maat veertig gezorgd en een bijna obsessief bezig zijn met voeding, maar ik ben er nog niet. Je hoeft maar een krant open te slaan of een internetpagina te openen, of er staat iets over voeding. Het is een groei-markt, zullen we maar zeggen en er worden ons gouden bergen beloofd: Binnen drie weken ben je van al je klachten af! Dat heb ik meer gehoord. Ik wil echt wel een nieuwe poging wagen om van mijn klachten af te komen, maar na jaren speurwerk ben ik er wel achter gekomen, dat het kaf van het koren gescheiden moet worden. Niet alles is even goed, niet alles is even goed voor mij.

De ‘gewone’ levensstijl van mijn moeder wordt ‘m ook niet voor mij, schat ik zo in. De honderd ga ik op haar manier niet halen. Niet voor niets gaan medici over op gepersonaliseerde medicijnen. Deze zijn precies op onze conditie afge-steld. Hetzelfde geldt voor voeding. Aan de hand van onze bloedwaardes kan worden bepaald wat je beter niet of wel kan eten. Maar dan moet je je daar wel aan houden natuurlijk. Men is erachter gekomen dat we allemaal verschillend reageren op voeding, medicijnen, luchtkwaliteit en stress omdat we nu eenmaal allemaal verschillend zijn.

Mijn moeder is daar een heel goed voorbeeld van. Zij floreert op veel suiker, weinig fruit, niet al te veel groente en ‘stress’ neemt ze vaak met een korreltje zout.

Ticky Oltheten

Hartelijk dank!

In de loop der jaren zijn vele IC-leden geïnterviewd. Velen durfden openlijk over hun leven met IC te praten. Dit werden vaak verhalen die meeslepend, ontroerend maar bovenal ook herkenbaar waren. De ICP wil deze leden hartelijk bedanken voor hun openhartigheid en het toelaten in hun leven.



Vrijwilligers zijn de kampioenen van de samenleving!

Bent u het met bovenstaande stelling eens? Wij wel. Ga maar eens na: Zonder hun inzet kunnen (patiënten) verenigingen niet bestaan, kunnen we niet sporten, kunnen scholen niets extra's organiseren en rukt de vrijwillige brandweer niet uit, om maar een paar voorbeelden te noemen. Vrijwilligers verdienen daarom grote waardering.

(dat is ook fijn als je een energieke pensionado bent), je doet heel dankbaar werk of misschien wordt je vrijwilligerswerk zelfs een opstapje naar betaald werk. En dan is er nog een ander voordeel: door deelname aan de vereniging leer je meer over je ziekte en aanverwante ziekten.



Enthousiaste mensen gezocht
U begrijpt het al, ook de I.C.-patiëntenvereniging zoekt enthousiaste mensen met verschillende talenten. Vindt u het leuk om op beurzen te staan, denkt u een ICT-kanjer, een administratieve duizendpoot, een creatieve marketingmedewerker of een getalenteerde redactie-collega te zijn? Bij ons kunt u zich helemaal uitleven. Ons motto is: hoe meer zielen hoe meer vreugd.

Waarom zou je vrijwilligerswerk willen doen?
We geven hier even een paar voorbeelden: Het is een leuke en zinvolle vrijetijdsbesteding, het geeft je de mogelijkheid jezelf te ontwikkelen, je leert nieuwe mensen kennen, je doet ervaring op, je kunt iets voor een ander betekenen of je kunt een tegenprestatie leveren, je kunt je talenten en beroepsvaardigheden benutten

Jezelf vastleggen is niet nodig
Wilt u zich maar voor een bepaalde tijd vastleggen, of is uw gezondheid niet altijd even stabiel? Dan zijn er ook 'klussen' die op ad-hocbasis geklaard moeten worden. Ook dan kunt u zich aansluiten bij onze gezellige vrijwilligersploeg. Enthousiast geworden? Aanmelden kan via de voorzitter ICP.



(Het zou kunnen zijn dat enkele mensen waarvan hier portretten zijn getoond niet meer in leven zijn, toch zijn wij hen ook dankbaar dat zij een bijdrage hebben geleverd aan hun lotgenoten.)



Interview **Marianne Korthals van Leeuwen**

Achtergrond

In hun prachtig gelegen bungalow in een bosrijk deel van Son en Breugel ontmoeten wij Marianne en Wiebe Korthals. Marianne was tot haar 31ste onderwijzeres op een basisschool. Daarna werkte ze op verzoek af en toe als remedial teacher, soms als vrijwilliger, soms betaald. Voor de ouders onder ons: zij werkte samen met het instituut van professor Bladergroen. Bladergroen was een pionier op het gebied van wat toen MBD heette (Minimal Brain Disfunction en aanverwante 'afwijkingen' bij kinderen). Met de kinderen werden toen veel coördinatie-oefeningen gedaan om hun motoriek te verbeteren en hen daardoor ook mentaal sterker te maken. Tegenwoordig zouden we praten over kinderen met autisme, ADHD, ADD, etc. Marianne is lid van de ICP en Wiebe is donateur.

Hoe het begon

Marianne is regelmatig op het golf-terrein te vinden. Op willekeurige momenten kreeg zij na het drinken van koffie en warme chocolade last van niet duidelijk te lokaliseren buikpijn, maar lang geleden kreeg ze na een golfpartij hevige pijn. De huisarts constateert dat het geen blaasontsteking is na controle van de urine. Uiteindelijk verwijst hij

haar naar een gynaecoloog. Deze denkt te weten wat ze heeft en schrijft medicatie voor. Zes weken neemt ze de pillen in tijdens haar vakantie in Italië. Zonder resultaat. De branderige pijn blijft, ook tot teleurstelling van de gynaecoloog. Er is nog steeds geen duidelijke diagnose.

Osteopaat

Marianne praat vrijuit over haar problemen en iemand tipt haar om een osteopaat te bezoeken waarmee zij goede ervaring heeft. Deze ervaren man denkt dat haar moeder tijdens de zwangerschap een infectie door een virus heeft opgelopen en dat het virus bij haar geboorte is overgedragen aan Marianne. Hij zegt dat de problemen 'in de blaas zitten'.

Diagnose

Na een reünie waarin goed gegeten en gedronken wordt, krijgt Marianne de zondag daarop heftige pijnen. Nu dringen vrienden erop aan dat ze naar een uroloog gaat. Het is een vervanger van haar huisarts die na een consult Marianne serieus neemt en een afspraak voor haar regelt met een uroloog en een vragenformulieren m.b.t. haar anamnese plus een plasdagboekje. Ook wordt urine ingeleverd. Door dat kordate optreden van deze vervanger verlopen de onderzoeken vrij snel (kijken in de blaas en bipten). Wiebe, haar man, leeft en denkt vanzelfsprekend met haar mee. Hij leest in 2007 een artikel over het AMC en patiënten met een 'huilende blaas'. In het artikel staat een interview van een patiënt met IC en zodra Marianne het artikel leest, denkt ze al snel: "Dat is wat ik heb". Ze vertellen dit aan de uroloog die niet veel ervaring heeft met deze ziekte. Maar de diagnose wordt bevestigd.

Behandelingen

Al gauw volgt de behandeling: blaasspoelingen, één keer in de week in het ziekenhuis. In 2007/2008 vinden de spoelingen plaats, maar na aanvankelijk succes helpen ze na een tijdje niet



meer. Terug naar de osteopaat, maar na drie bijeenkomsten heeft zijn behandeling ook geen resultaat meer. Ook acupunctuurbehandelingen hebben geen effect, al geven ze wel ontspanning.

IC-vereniging in Amerika

Via de IC-vereniging in Amerika vindt Wiebe uit dat het middel Cysto Protek bij IC-patiënten pijn en drang kan verminderen. Na een aanlooperperiode van vier maanden waarbij Marianne zes pillen per dag slikt, om vervolgens over te gaan op twee per dag, verbetert haar toestand langzamerhand. Het is een kwestie van een lange adem hebben voordat het middel werkt. Veel IC'ers proberen diverse middelen, maar geven na een paar weken op omdat het niet snel helpt.

Voedingspatroon aanpassen

Marianne relateert: 'Cysto Protek heeft mij geholpen, maar dat kan bij een ander wel heel anders uitpakken. Intussen was ik bewust begonnen met het veranderen van mijn voedingspatroon. Ik ging letten op wat ik eet en drink. Koffie, groene thee, zwarte thee, zure dranken zoals sinaasappelsap en cranberrysap, etc. drink ik niet meer, evenmin als koolzuurhoudende dranken. Door de dag heen drink ik veel water en kruidenthe. Enige tijd geleden heb ik Rivella geprobeerd. Ik vermijd tomaten, aardbeien en met kerst en oud en nieuw ontdekte ik dat amandelspijs een pijn aanval veroorzaakte. Van andere noten heb ik geen

last en bijvoorbeeld blauwe bessen kan ik goed hebben. Het is een heel gepuzzel, maar bepaalde voedingsproducten uitsluiten verbetert in ieder geval mijn situatie'.

Ter sprake kwamen ook azijn houdende producten zoals sladressings. Verder soja, chocolade en (vruchten)suikers die omgezet worden in zuur. Een ander voedingssupplement waar zowel Marianne als Wiebe baat bij hebben is Prelief, ook via een Amerikaanse website ontdekt. Hun slogan is 'Heeft je blaas last van zuur voedsel, neem dan Prelief'. Deze zuurafbreker kan het beste ingenomen worden tijdens de maaltijden.

Hoe ernstig zijn pijn en drang?

Marianne zegt van zichzelf dat ze wat zenuwachtig is, maar als het om IC (of zoals enige tijd geleden een beenbreuk) gaat, blijft zij daar laconiek onder: 'Als het eenmaal zo is, is het zo. Nu is de IC veel minder erg aanwezig. Misschien komt het ook wel door een vorm van gewinning aan de pijn, waardoor deze als minder aanwezig ervaren wordt. En natuurlijk hebben de aanpassingen qua voeding geholpen. Als ik een cijfer moet geven: vroeger zou ik voor de pijn een acht à negen hebben gegeven, nu een één à twee. Per nacht hoef ik er nog maar twee keer uit, in tegenstelling tot het begin van mijn IC-periode, toen dat wel twaalf tot veertien keer was. Overigens kon ik toen wel direct weer inslapen nadat ik naar de wc geweest was, een groot voordeel'.

>

> Invloed op het sociale leven?

Marianne: ‘Echt veel invloed heeft de IC niet op mijn leven. Natuurlijk zijn er pieken en dalen, de IC is niet over. Het is nog wel zo dat we tijdens het reizen geregeld stoppen bij benzinepompen, maar daar maakt Wiebe, nu we ouder worden, eveneens gebruik van. Het reizen vermindert, we vliegen liever niet meer. Daarnaast zorg ik voor veel afleiding: ik golf, lees veel, bridge en we gaan naar het theater.

Comorbiditeit

Een paar jaar geleden is een comorbiditeit bij Marianne geconstateerd, namelijk de ziekte coeliakie. Marianne: ‘Voedingsstoffen worden onvoldoende door de dunne darm opgenomen. Toch is mijn leven dankzij aanpassingen niet

zo veel veranderd. Ik praat wel open met iedereen om uit te leggen waarom ik glutenvrij moet eten en drinken’.

Tips

- Zoek samen met je partner naar oplossingen om pijn en drang te verminderen.
- Pas op met zure dingen, ontzuur zo mogelijk je lichaam (Cysto Protek, Prelief)
- Probeer uit te vinden wat je wel en niet kunt eten en drinken om de IC te verminderen. Pas op met Ibuprofen, ik kreeg er darmbloedingen van, neem liever paracetamol of Finimal.

Door Harold Drost m.m.v. Harry van Egmond



Aanvaard je beperkingen en benut je mogelijkheden

Chronische lichamelijke klachten hebben grote gevolgen voor ons leven. Het belast onze stemming, onze vitaliteit, het dagelijkse werk en het sociaal functioneren. Al met al een aardig pakketje nadelige gevolgen. Hoe geef je deze zaken een plaats en hoe gebruik je je restcapaciteit voor een prettig en zinvol leven? Daar is voor ons IC'ers geen eenvoudig antwoord op te geven. Wel zijn we te weten gekomen dat er grotere ziekenhuizen zijn die cursussen geven om beter om te gaan met chronische klachten. Zo'n cursus bestaat uit dertien wekelijkse bijeenkomsten van twee uur, in een groep van maximaal acht personen. Tijdens deze bijeenkomsten brengt u de gevolgen van uw lichamelijke klachten in uw dagelijks leven in kaart. Een van de gevolgen kan bijvoorbeeld zijn dat de spieren rondom de pijnplek zich automatisch aanspannen, bedoeld als bescherming voor de kwetsbare plek(-ken) en om de pijn te beperken. Maar als de pijn lang aanhoudt, wordt dit hulpmiddel negatief omdat spieren die te lang gespannen blijven, verzuren. Vervolgens leidt het verzuren dan weer tot extra pijn. Deze neerwaartse spiraal kan doorbroken worden, door het te lokaliseren en het aanspannen te vervangen door het ontspannen van de spieren. In een dergelijke cursus worden handvatten aangereikt. Zo kan de kwaliteit van

het leven worden verhoogd, krijgt u weer meer grip op uw leven en wordt uw bestaan niet geregeerd door uw lichamelijke klachten. Wilt u weer de leiding nemen over uw leven en meer ruimte krijgen voor andere dingen? Dan is deze cursus wellicht iets voor u. De cursussen worden op twaalf plaatsen, twee keer per jaar gegeven in de grotere medische centra op de afdeling Somatiek & Psyche. De kosten worden vergoed door de zorgverzekering (uit het basispakket); ze vallen wel onder het jaarlijkse eigen risico, voor zover dat bedrag nog niet is overschreden.

U kunt uw medisch specialist of huisarts vragen u te verwijzen. Heeft u er behoefte aan om een dergelijke cursus samen met IC-lotgenoten te organiseren, dan kan dat ongetwijfeld geregeld worden. Houdt wel rekening met de reistijd, de cursus zal op een centrale plek moeten plaatsvinden. U kunt zich via Karin opgeven bij: info@icpatienten.nl. Bij voldoende aanmeldingen zal worden gekeken hoe dit voor alle deelnemers zo gunstig mogelijk kan worden georganiseerd.

Harry van Egmond

10 VRAGEN DIE JE NIET MOET STELLEN AAN EEN IC-PATIËNT



- 1 Kun je het écht niet even ophouden?
- 2 Het volgende pompstation is over 10 km. Red je dat niet?
- 3 Zullen we lekker een eind gaan fietsen?
- 4 Je bent toch nét geweest?
- 5 Ben je er nog uit geweest vannacht?
- 6 Wanneer kunnen we weer eens gewoon vrijen?
- 7 Ben je thuis niet naar de wc gegaan, voor we vertrokken?
- 8 Waarom kunnen we niet gewoon met de Sprinter?
- 9 Helpt een antibioticakuur niet?
- 10 Zijn je pijnstillers alwéér op?

“Lareb, Landelijk Registratie Bijwerkingen, heeft niet direct invloed op de bijsluiter van medicijnen. De registratiehouder stelt de teksten op. Lees je de bijsluiter dan lijkt het medicijn gevaarlijk te zijn. Maar dat is gelukkig niet zo, veel van de in de bijsluiter genoemde bijwerkingen komen maar sporadisch voor, maar worden toch voor alle zekerheid genoemd.”

Dr. Anneke Passier
Farmaceut – wetenschapper Lareb

“Professor Wijndaele heeft me in één klap mijn zelfvertrouwen teruggegeven en heeft mijn schaamtegevoel over mijn onvermogen om mijn pijn te hanteren weggenomen met de woorden: niemand kan leven met zoveel pijn. U komt er zelf niet meer uit. Uw lichaam is helemaal veranderd en met name uw zenuwstelsel.”

Vit de rubriek ‘Medestanders’
Lotgenotencontact

“Ga op je eigen lichamelijke klachten af, luister naar je eigen lichaam en baseer daar je beslissingen op. Heb je bij je huidige uroloog weinig of geen resultaat bij de behandeling, vraag dan een second opinion.”

Dr. Messelink
UMCG in Groningen

“In zijn algemeenheid zijn urologen primair ‘chirurgisch’ opgeleid. Maar urologen die zich met personen met een chronische ziekte bezighouden moeten veel breder kijken. Zij zijn meer gefocust op ‘care’ dan op ‘cure’. In ons multidisciplinaire team is dat het uitgangspunt, het gaat om de benadering van de totale mens.”

Dr. Erich Taubert
Uroloog Slingeland ziekenhuis

“Positieve elementen aan IC? Mille denkt even na. Ja en nee. Ik denk dat ik beter heb leren relativeren. Dat komt waarschijnlijk ook door het ouder worden.”

Mille Lin
IC-patiënt

“Ik heb de hele route van ‘trial and error’ doorlopen: medicijnen, blaasspoelingen, laserbehandeling, bekkenbodetherapie, IC-dieet, alternatieve circuit en pijnpolikliniek. Blaasverwijdering was voor mij altijd een brug te ver. Dan liever cognitieve gedragstherapie. Verrassend genoeg was dat een goede zet. Het heeft geholpen de kluwen aan gedachten en gevoelens te ontwarren rond de diagnose dat ik verder moet leven met een chronische ziekte”.

Miriam de Lange
IC-patiënt en kunstenaar

OPROEP
zie pagina 7



Vraaggesprek met uroloog/
onderzoeker Dick Janssen

Meten is weten

In het enkele jaren geleden intern geheel gerenoveerde RadboudUMC praten we in het aquarium (een vergaderruimte met glazen wanden) hoofdzakelijk over het blaasspoelmiddelenonderzoek. Dick Janssen hoopt en verwacht dat de resultaten van het onderzoek zullen leiden tot het opnieuw vergoeden van de blaasspoelmiddelen voor een deel van de IC-patiënten.

Onderzoek

Na de afschaffing van de vergoeding voor blaasspoelmiddelen is er een jarenlange juridische strijd gevoerd vanuit de ICP. Vooralsnog zonder resultaat. Ook gesprekken tussen de Nederlandse Vereniging van Urologen (NVU)

en het Zorginstituut Nederland (ZIN) liepen op niets uit. In 2016 kwam de NVU met een standpuntennota. Daarin stond dat de beroepsgroep wel aanwijzingen had dat bij een x-aantal IC-patiënten de blaasspoelmiddelen wel effect hadden. Er werd aangedrongen

op het opnieuw vergoeden van deze hulpmiddelen. ZIN had het standpunt dat alleen een 'evidence based' onderzoek met een controlegroep erkend zou worden en wilde de vergoeding alleen herinstellen als er een gedegen wetenschappelijk onderzoek zou worden opgezet door de NVU. Omdat het moeilijk en ethisch zeer lastig is om een onderzoek met een controlegroep bij IC-patiënten te doen (een groep zal het bij zo'n onderzoek wekenlang zonder medicijnen moeten doen met alle ellendige gevolgen van dien) was deze traditionele vorm van onderzoek geen reële optie. Wat is het alternatief? In 2018 dient het onderzoeksteam uit de NVU bij ZonMW, een organisatie van het ministerie van VWS (Volksgezondheid, Wetenschappen en Sport) een project in met de titel 'Hoe effectief zijn GAG-therapieën bij IC-patiënten?' (GAG = Glycosamineglycaanlaag. Deze GAG-laag bestaat o.a. uit hyaluronzuur en chondroïtine. De bescherm laag kan beschadigd zijn bij de diverse vormen van cystitis.) De bedoeling van het onderzoek is om aan te tonen dat blaasspoelingen bij een bepaalde groep IC'ers wel degelijk werken. Bij goedkeuring van het project door ZonMW, zal het ZIN akkoord gaan met het tijdelijk vergoeden van de blaasspoelmiddelen voor de deelnemers aan het onderzoek.

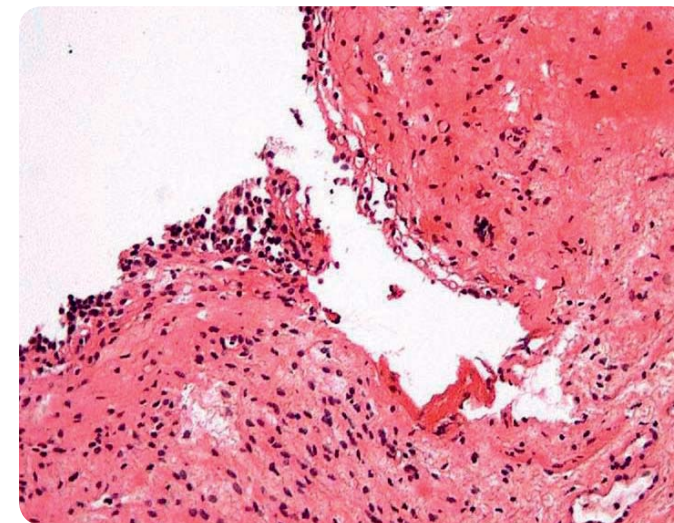
Dick Janssen geeft aan dat het onderzoek uit drie onderdelen bestaat:

1. Het onderzoek dat samen met het klinische onderzoeksinstituut IQ Healthcare opgezet wordt, bestaat uit drie delen. De vraag is hoe efficiënt klinisch onderzoek is naar GAG-therapieën voor BPS/IC. IC wordt niet apart genoemd omdat daar wat de richtlijnen in de NVU en Europa betreft een andere benaming wordt gehanteerd. We hebben het echter wel over hetzelfde ziektebeeld. Het onderzoek gaat over 19 en vervolgens 21 patiënten met IC. Specifiek die groep waarbij een ulcus of laesie van Hunner en/of een totaal blaaswandontsteking is vastgesteld. Het onderzoek beperkt zich in eerste instantie tot deze

groep IC'ers omdat deze goed te onderscheiden en te definiëren is. Ook heeft deze groep in theorie de meeste baat bij GAG-therapie. Zou de totale IC-groep met zijn enorme verscheidenheid en verschijningsvormen betrokken worden in het onderzoek dan zou het effect van de blaasspoelmiddelen wel eens niet of nauwelijks aantoonbaar kunnen zijn.

Het onderzoeksteam begint dus met 19 IC-patiënten volgens de methode 'N of one'. N = het aantal, in dit geval één (one) m.a.w. zowel de therapie als de controle met een placebo wordt onderzocht 'binnen' één patiënt. Bij iedere individuele patiënt kijkt men zo of de therapie werkt of niet. Dat gebeurt 'random', hetgeen betekent dat noch

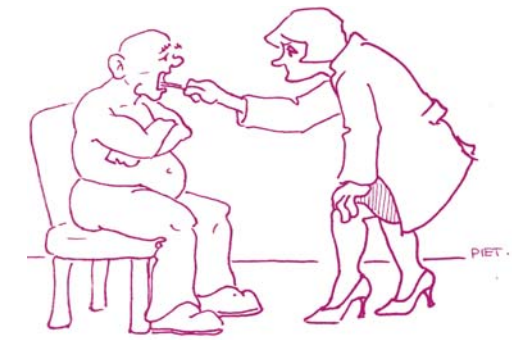
behandeling per persoon gemeten. Hierdoor kan aan de patiënt een persoonlijk advies gegeven worden of de behandeling bij haar/hem werkt. Bovendien kunnen ook de uitkomsten van alle 19 IC'ers worden vergeleken. Niet alleen een objectief beeld ontrolt zich, maar er kunnen ook patronen uit de gegevens komen die aanwijzingen geven om subgroepen te onderscheiden. Dan kan mogelijk in de toekomst een meer specifieke behandeling worden gegeven en het kan ook resulteren in het voorspellen van welke medicijnen/hulpmiddelen het beste werken bij bepaalde subgroepen. Indien gedurende deze studie met objectieve resultaten wordt bewezen dat GAG-therapie voldoende effectief is, zal het ZIN dit honoreren met het



Beschadigde blaaswand

de patiënt, noch de arts weet wanneer het blaasspoelmiddel of de placebo wordt toegediend. Er wordt daarom gewerkt met geblindeerde blaasvloei-stofspuiten. Het onderzoek bestaat uit drie periodes van zes weken. In twee van die periodes krijgt de patiënt de therapie één keer per week toegediend. In de overige periode zal er een placebo-blaasspoeling worden gegeven. Alle deelnemende patiënten krijgen dus het grootste deel van de tijd de therapie toegediend. Door frequente meting (korte vragenlijst die wekelijks worden afgenomen) met als criterium kwaliteit van leven of pijn wordt het effect van de

weer instellen van de vergoeding (advies aan de minister). Het grote voordeel van dit onderzoek is dat het niet alleen aan zorgverzekeraars zekerheid en duidelijkheid geeft wat werkt of niet, maar ook aan IC-patiënten zelf! Als deelnemers aan het onderzoek vullen IC-patiënten regelmatig een korte vragenlijst in waaraan ze snel gewend raken. Bij het onderzoek wordt uitdrukkelijk de patiëntenvereniging betrokken, omdat artsen niet alleen moeten beslissen of een hulpmiddel of medicijn helpt, maar dat patiënten zelf ook mee moeten bepalen wanneer een behandeling effectief is of niet.



IK ZIE HET ALLEEN
FLINKE BLAASANDOENING.

2. Het tweede deel van het onderzoek betreft de toediening van een intensievere dosering van het blaasspoelmiddel. Het verloopt als het eerste onderzoek, echter duren de periodes nu vier weken, waarbij de patiënt drie keer per week een blaasspoeling ontvangt. Het is de bedoeling om te constateren of een verhoogde dosis van het middel een beter resultaat oplevert. IC-patiënten die aan het eerste onderzoek deelnamen, mogen ook in het tweede onderzoek van de partij zijn, mits ze nog klachten hebben en een actieve ulcus of laesie van Hunner hebben. Om het onderzoek niet te compliceren is er gekozen om één blaasspoelmiddel te gebruiken. Valt een en ander positief uit dan volgt vergoeding voor de patiëntengroep met de ulcus/laesie van Hunner. De vraag is of het dan ook geldt voor de andere IC-patiënten. Maar eenmaal aangetoond voor deze groep kan hetzelfde gebeuren voor andere definieerbare IC-groepen.

3. Naast deze kleine studies loopt een nationale studie waaraan vrijwel alle BPS/IC-klinieken deelnemen. Hier worden verschillende blaasspoelmiddelen (afhankelijk van de urologen en hun patiënten) gedurende zes weken wekelijks verstrekt en daarna maandelijks, waarbij de effecten gemeten worden op eenzelfde manier als bij onderzoeken één en twee. Er vindt echter geen placebotoediening plaats. Dit derde onderzoek moet samen met de andere onderzoeken voldoende gegevens opleveren om het gestelde doel te bereiken.

Dick Janssen

In de jaren van zijn geneeskundeopleiding liep Dick Janssen een deel van zijn co-assistentenschappen in het buitenland. Zo werkte hij in de armste wijken van Bloemfontein in Zuid-Afrika, was hij in Sydney om zijn coschap interne geneeskunde te doen en in Nieuw-Zeeland voor urologie. Uiteindelijk koos Janssen voor de urologie. Zowel in Maastricht als in Nijmegen deed hij onderzoek naar de overactieve blaas. In 2012 interviewde ik hem in het Radboud UMC waar hij sinds 2008 als arts/onderzoeker onderzoek deed naar de GAG-laag van de blaas (Aquarius 45). In 2016 heeft hij zijn wetenschappelijke proefschrift over zijn onderzoek naar IC en Overactieve blaassyndroom succesvol verdedigd aan de Radboud universiteit en heeft hij hiervoor de v. Stockum prijs ontvangen voor het beste urologieproefschrift van 2015 en 2016. Daarnaast heeft hij in 2016 de derde prijs voor de Medische Inspirator award in ontvangst mogen nemen. Tot op de dag van vandaag is hij wetenschappelijk onderzoeker bij de afdeling Urologie van het Radboud UMC en gaat hij als uroloog in deeltijd met patiënten werken in de kliniek Gynos waaraan de IC-specialist dr. Arendsen verbonden is.

NB

- Vergoedingen beginnen pas bij de start van het onderzoek. Die start hangt af van de overheid (Zorginstituut en ZonMW) die de subsidie-aanvraag beoordeelt. Daar heeft Dick Janssen geen invloed op. De eerste helft van 2019 zal het onderzoek hopelijk van start gaan.
- De vergoeding geldt voorlopig alleen voor patiënten met cystoscopisch bewezen Hunnerse laesies.

OPROEP
zie pagina 7



“Bij mensen speelt hun socialisatie/opvoeding een belangrijke rol. Zindelijkheid is aangeleerd en cultureel bepaald. In de Middeleeuwen was er bijvoorbeeld een andere moraal wat plassen betrof, men plaste bij wijze van spreken overal, zonder schaamte. Ons urineverlies werd waarschijnlijk ook anders beleefd. Gaat het in de huidige tijd fout met de zindelijkheid dan is er schaamte, angst.”

DR. John Heesakkers
Uroloog

Beperkt worden door IC? Nico: “ach, andere mensen gaan op wintersport, daar hebben wij niets mee. Maar beperkt? Je glijdt als het ware in het ziekteproces, ik heb er niet zo’n last van. Ik probeer altijd positief te blijven, zorgzaam te zijn en eerlijk met elkaar over alles te praten.”

Nico, partner Mary Vianen
Latrelatie met Mary,
IC-patiënt

“Helaas blijkt in de praktijk dat IC een impopulaire ziekte is, bij zowel arts als patiënt. Dat leidt tot ‘botsingen’. Voor de IC-patiënt is het daardoor soms erg moeilijk een vertrouwensband met de arts op te bouwen, wat gezien het invaliderende karakter van de ziekte wel heel belangrijk is.”

Lotgenotenbijeenkomst
Prof. em. dr. De Bruijn
Expert IC en promotor van
Urasist

vrij nieuw binnen de geneeskunde. Het is een goed alternatief voor het traditionele ‘evidence based’ onderzoek waarbij er een controlegroep wordt toegepast die placebo krijgen. Het is er eigenlijk een verfijnde vorm van en specifiek geschikt voor zeldzame ziekten. We verwachten bovendien dat het onderzoek als relevant erkend wordt en dat we deze methodes in de toekomst kunnen gebruiken om de effectiviteit van andere therapieën voor IC te onderzoeken om zo de kwaliteit van zorg voor IC-patiënten te verbeteren’.

Harold Drost

> Nieuwe ontwikkelingen?

Dick Janssen: ‘Toenemende ervaring laat zien dat IC-patiënten met een ulcus van Hunner effectief geholpen kunnen worden, zij het tijdelijk, door te laseren. Bij een overleg met internationale experts lijkt de ervaring dat er vooralsnog geen bijwerkingen zitten aan meerdere behandelingen. Vanuit de Duitsland komt Pentason polysulfaat/Elmiron deze kant op en zal mogelijk toegelaten worden als medicijn in Nederland. En de richtlijnen m.b.t. BPS/IC worden door ESSIC in Europa aangescherpt. Ons onderzoek waarin we objectief hopen aan te tonen of een hulpmiddel/medicijn werkt of niet, is als methode



Het feest kan beginnen

20 Jaar

Speech van onze voorzitter Hilde Andriess-Walhain



Om half twaalf begon de Lustrumdag. Eerst even koffiedrinken en lunchen, zodat we weer een beetje bijgepraat zijn. Daarna naar een zeer feestelijk ingerichte zaal. Als rechtgeaarde voorzitter trapt Hilde de dag af met een inspirerende speech.

Ze neemt ons mee naar twintig jaar terug en heeft het over een piepkleine vereniging en een Aquarius in zwart-wit. Alle Aquariuscovers hangen, dankzij het werk van Harold Drost, in de vorm van een slinger door de zaal heen. Hilde schetst de ontwikkeling van de ICP van toen naar nu. Ze benadrukt dat IC een nare aandoening blijft, die de kwaliteit van leven beïnvloedt op een negatieve manier. De behandeling blijkt geen appeltje-eitje verhaal. Maar de ICP heeft ambitie, wil er voor de patiënt zijn en samen met de patiënt alle mogelijkheden verkennen, die er zijn. Ze noemt de sterke rol van de ICP, die als muis tegen de olifant van het Zorginstituut Nederland (ZIN) ingaat. Als gevolg van die sterke actie starten we nu met een onderzoek naar de werkzaamheid van blaaspoelmiddelen, dat geleid wordt door Dick Jansen*. Na goedkeuring van dit onderzoek volgt al snel weer de vergoeding van de blaaspoelmiddelen. Zo kun je

als betrekkelijk kleine vereniging heel wat uitrichten. ‘Maar we willen meer’, zegt Hilde. ‘We willen dat er op specialistisch niveau samengewerkt gaat worden, we willen dat er kennis over IC is op alle niveaus, zodat de diagnose eerder gesteld kan worden en we zouden heel erg graag willen, dat voor al die mooie doelen meer vrijwilligers ingezet kunnen worden. We hebben veel mensen nodig. De vrijwilligers, die nu hun best doen om IC op de kaart te zetten werken hard. Kijk maar naar deze fantastisch voorbereide dag.’ Daarna volgt er een applaus voor de mensen, die deze dag mogelijk hebben gemaakt. ‘Wat zou het mooi zijn als huisartsen, urologen, gynaecologen, internisten, immunologen en allergologen zich bewust worden van IC, over hun eigen

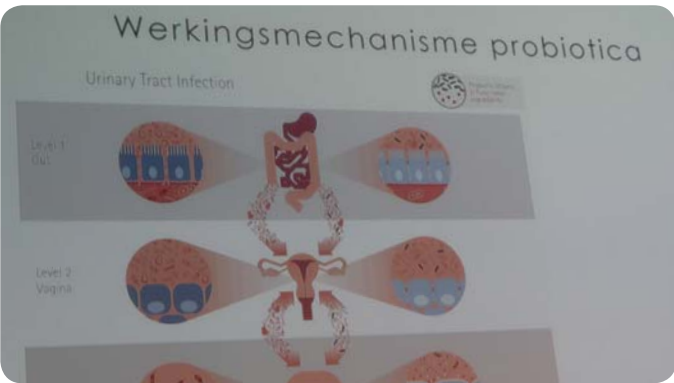


schaduw heen willen stappen en samen een betere behandeling aan gaan bieden. Nog te veel patiënten moeten uit bittere nood hun blaas eruit laten halen’.

Hilde is klein van stuk maar groot in haar woorden en daden. Ze is trots op haar vereniging maar ze realiseert zich dat er nog veel moet gebeuren, voordat IC een behandelbare ziekte wordt. Ze benadrukt nogmaals, dat de ICP deze doelen kan bereiken als meer leden (of partners, familie van leden) zich in gaan zetten voor de ICP. Ze is jarenlang de rechterhand van Dr. Erik Arendsen geweest en daardoor heeft ze met eigen ogen kunnen zien door wat voor hel IC-patiënten gaan, maar ze heeft ook gezien dat de juiste aandacht en zorg iemand kunnen helpen om verder te gaan met deze aandoening.

Als laatste komt ze met fantastisch nieuws. Ard Struijs, de arts (internist/intensivist), die op de vorige Landelijke Contactdag zo’n prachtig verhaal gehouden heeft over bacteriofagen, heeft het voor elkaar gekregen, dat er een expertisecentrum gestart kan worden in het Erasmus MC. Hij is een petitie gestart, die natuurlijk door de ICP ondertekend is. Het expertisecentrum richt zich op antibioticaresistentie en bacteriofagen. Kijk, zo kun je als kleine patiëntenvereniging toch groot zijn. De dag is goed begonnen.

*Interview met Dick Jansen staat in dit blad



Probiotica Marian Schellinger-De Goede, hoofd van de afdeling Healthcare van Winclove

In een zeer helder verhaal zet Marian uiteen, dat probiotica een belangrijke rol kunnen spelen bij blaasontstekingen, bij het gebruik van antibiotica en als ondersteuning van het immuunsysteem.

In de darmen gebeurt van alles. Ze zitten met name vol bacteriën. Op en in het lichaam 1 à 2 kilo maar liefst. Alle bacteriën in je darmen samen worden darmflora of darmmicrobiota genoemd. Darmflora bestaan vooral uit nuttige maar ook uit slechte bacteriën, die normaal in evenwicht zijn met elkaar. Deze spelen een belangrijke rol bij de spijsvertering en beschermen ons tegen infecties. Voor ieder mens zijn ze uniek, want iedereen heeft zijn eigen combinatie van bacteriën. Onze genetische achtergrond speelt daarbij een rol, maar ook omgevingsfactoren zijn van invloed. Zo maakt het uit of je vroeger lekker buiten hebt mogen spelen en

dus met modder en zand in aanraking bent gekomen, hoe je geboren bent (vaginaal of niet) en in welke omstandigheden je opgegroeid bent. Als het evenwicht verstoord is en de slechte bacteriën dus de overhand hebben gekregen, ontstaat er een probleem. De reguliere behandeling van die ontstekingsprocessen en dus ook van blaasontsteking is antibiotica. Het beroerde van antibiotica is, dat niet alleen de slechte bacteriën gedood worden maar ook de goede, nuttige bacteriën. Als slechte bacteriën de overhand krijgen, raakt onze darmwerking verstoord en ontstaan er klachten.

Multispecies probiotica
Probiotica helpen bij het ondersteunen en herstellen van onze darmflora. Marian geeft aan dat je het beste een probioticum kunt gebruiken, dat uit verschillende probiotische stammen bestaat; een zogenaamd multispecies probioticum. Ze geeft als leuk voorbeeld een elftal. Je moet verschillende eigenschappen van spelers combineren om bij je dreamteam uit te komen. Multispecies probiotica vormen zo’n dreamteam. In onze darmen is voortdurend competitie gaande tussen goede en slechte bacteriën. Door probiotica worden de goede een handje geholpen.

“Ga voor een second opinion. En vermijd stress. Je weet dat je nooit meer van IC afkomt, je kwaliteit van leven wordt er minder door. Maar verbittering of verzuring maakt het lijden erger. En wat meer aandacht voor de mannen met IC zou best mogen.”

Meneer Hennekes
IC-patiënt

“Ik moet er niet aan denken stil te zitten en alsmaar bezig te zijn met mijn ziekte. Waar ik slecht tegen kan zijn negativisme en stress. Er zijn ook positieve dingen: ik heb laat IC gekregen, de diagnose was er vrij snel in het beginstadium. Positief ook dat ik door mijn IC waardevolle mensen heb leren kennen.”

Inger Benninga
IC-patiënt

“Uiteindelijk zit ik tijdelijk voor 100% in de WIA. Als ik erop terugkijk lijkt het wel of het werk me tussen de vingers door geglipt is. Mijn collega’s verdienen een pluim: ze hebben me nooit laten vallen, ze waren begripvol en gaven me alle ruimte om ziek te zijn.”

Linda van Montfort
IC-patiënt



Probiotica en blaasontsteking

Meestal wordt blaasontsteking veroorzaakt door de E.Colibacterie. Deze bacterie komt veel bij mensen voor in de darmen waar hij geen kwaad kan. Maar als hij in de blaas terecht komt, kan hij een blaasontsteking veroorzaken. Door de reguliere arts wordt dan weer antibiotica ingezet om de blaasontsteking te bestrijden, maar helaas komt bij een deel van de patiënten deze toch weer terug. Bacteriën, die een blaasontsteking veroorzaken, hebben een slim ontwijkmingsmechanisme bedacht, waardoor antibiotica hun werk niet meer goed kunnen doen. Ze trekken zich namelijk terug in de blaaswand en zijn dan onbereikbaar geworden voor de antibiotica. Probiotica kunnen de groei van ziekteverwekkende bacteriën voorkomen.



Probiotica en ons immuunsysteem

Naar aanleiding van een vraag van mij zijn Marian en ik wat meer in deze

complexe materie gedoken. Het immuunsysteem is in staat om indringers zoals virussen, bacteriën en parasieten met een enorme precisie op te sporen. Het is een zeer ingenieus systeem, dat grotendeels in de darmen zit. Er is een directe relatie tussen het immuunsysteem en de darmflora. De immunologische capaciteit van het darmstelsel wordt medebepaald door de darmflora. Multispecies probiotica kunnen onze darmflora herstellen, waardoor onze darmwand minder aangetast en poreus is en ons immuunsysteem weer kan doen waar het zo goed in is; Ons beschermen tegen alle kwaad.

Aangeboren immuunsysteem (ook wel afweer of natuurlijke weerstand)

Het hierboven genoemde beschermingsmechanisme wordt ook wel natuurlijke weerstand of afweer genoemd. Afweer werkt in zijn algemeen om het lichaam te beschermen.

Dit bewakingssysteem is de eerste barrière, die ziekteverwekkers moeten overwinnen voordat ze het lichaam binnenkomen. Voorbeelden van de afweer of natuurlijke weerstand zijn de huid, het maagzuur, de slijmvliezen en het grootste gedeelte: de darmflora. Zolang er voldoende goede bacteriën in de darmflora aanwezig zijn, krijgen de slechte minder kans zich te ontwikkelen. Daarnaast zitten er veel immuuncellen in je darm. Je darmflora en je immuuncellen kunnen elkaar beïnvloeden. Deze interactie heeft effect op je afweer. Voor je immuunsysteem is het van belang, dat er veel goede bacteriën in je darmen zijn.

Aangeleerd immuunsysteem (specifieke weerstand)

Naast de algemene afweer hebben we ook een systeem in ons lichaam, dat specifiek reageert op één ziekteverwekker per keer. Bijvoorbeeld via antilichamen en immuuncellen. Dit noemen we het aangeleerde of specifieke immuunsysteem. Dit kan herkennen,

leren en reageren. Een goed voorbeeld is een vaccinatie, die het immuunsysteem leert te reageren op een specifiek virus. Op deze manier kan het immuunsysteem de volgende keer het virus herkennen en zo sneller in actie komen. Er moet nog veel onderzocht worden op dit gebied. Zo communiceren bacteriën uit de darmflora met de immuuncellen. Hoe dat precies in zijn werk gaat is nog onbekend. Maar een connectie is er zeker!



Wat kunnen probiotica betekenen voor ons?

Probiotica kunnen als ze de maag overleven slechte bacteriën in bedwang houden, ze kunnen het immuunsysteem stimuleren en ze kunnen ervoor zorgen, dat de competitie tussen slechte en goede bacteriën gewonnen wordt door de goede. Ze kunnen onze darmflora herstellen en de blaas ontstekingsvrij houden. Ze kunnen onze

klachten verminderen en de bijwerkingen van antibiotica terugdringen. Helaas zijn er ook enkele gevallen bekend van mensen die buikpijn krijgen van probiotica, zeker patiënten met auto-immuunaandoeningen, dit zou kunnen komen door een beschadigde darmwand. Iemand uit de zaal zegt echter dat haar kwaliteit van leven er enorm op vooruit is gegaan sinds haar gebruik van probiotica. Ze was ten einde raad geweest en had zelfs euthanasie overwogen. De zaal was onder de indruk van dit verhaal.

Tips

Marian geeft als laatste nog wat andere tips:

- D-Mannose is voor velen een bekend voedingssupplement. D-Mannose hecht zich aan de trilhaartjes van de E. Colibacterie, de bacterie die vaak blaasontsteking veroorzaakt. Hierdoor kan de E. Colibacterie zich niet

meer aan de blaaswand hechten en wordt hij met de urine weer uitgespoeld.

- Soms komen Cranberry en D-Mannose samen voor in één voedings-supplement. Sommige mensen met IC kunnen niet tegen cranberry, maar in deze vorm schijnt het goed te verdragen te zijn.

Hoopvol

Het is nogal een dure grap, die probiotica, zeker als je de multispecies variant neemt. Marian vermeldt, dat er een placebogecontroleerd onderzoek gestart is naar blaasontstekingen, met name naar de steeds terugkerende blaasontstekingen die de kwaliteit van leven ernstig beïnvloeden. Misschien dat door de uitkomst van dat onderzoek vergoeding van probiotica mogelijk wordt gemaakt. Dat is hoopvol want in de meeste gevallen hebben personen met een chronische ziekte niet zo'n dikke portemonnee.

Ticky Oltheten

“Soms is het heel vervelend. Maar Elise is mijn liefje. De IC is geen reden om bij haar weg te gaan. Ik moet ermee zien te ‘dealen’ waardoor ik soms wat moet opgeven. En als ik aan Elines situatie denk dan vraag ik me af ‘wat heb ik te klagen’. Moeten we wat afzeggen dan is dat maar zo.”

Koen van der Wal
Vriend van Elise van den Heuvel

“Positief: hoe voelde het vóór je IC? Dat gevoel versterken, daarna naar de pijn van nu. Hoe voelt die pijn, groot/klein, kleur, vorm, hard/zacht? Hoe zou je die pijn, al is het maar voor de helft, kwijt willen raken? Iemand zegt: ik zou de pijn in een spons willen stoppen. Dan probeer ik haar dit te laten visualiseren, bedenken hoe dat kan. Dat beïnvloedt de mate waarin iemand pijn ervaart meestal gunstig.”

Jany Profijt
Hypnotherapie- psychosociaal therapeut

“Er zijn bij deze aandoening zoveel factoren die een rol spelen dat ook oplossingen zeer divers moeten zijn. Er is dus geen eenduidig klachtenpatroon, evenmin een eenduidige oplossing. Het is als het zoeken van een speld in een hooiberg.”

Dr. Jorg Oddens
Uroloog

“Die plotselinge vreselijke pijn maakte me kwaad en ik had het gevoel op een dood spoor te zitten. Toch had ik ook een gevoel van aanvaarding. De hoop op genezing wordt steeds minder maar ik heb zo'n goed leven gehad dat ik tevreden blijf met wat ik wel heb. Het maakt mijn last lichter.”

Bas Bastiaan
IC-patiënt

“Als ik intensief en geconcentreerd ergens aan werk vergeet ik mijn IC. Maar als je me vraagt of er ook positieve dingen zitten aan deze kwaal dan is mijn antwoord dat dat niet zo is.” Gerard Loof, haar echtgenoot: “Maar wat mij opvalt bij veel IC-patiënten is dat deze mensen misschien wel juist door hun lijden zulke krachtige persoonlijkheden zijn.”

Janneke Lub
IC-patiënt

“70% van de diagnoses bij aanvang van IC onjuist? Dat is nog een lage schatting. Je moet echter bedenken dat de klachten van patiënten in het begin zo algemeen zijn dat een ‘verkeerde’ richting inslaan zonder het in de gaten te hebben bepaald niet uitgesloten is. Het besef komt vaak langzaam om welke ziekte het nu precies gaat, als er geen reacties zijn op de klassieke behandelingen.”

Prof. Jean- Jacques Wijndaele
IC-specialist Universiteit Antwerpen



Lustrumdag ICP

De grote, feestelijk versierde zaal van de Eenhoorn in Amersfoort ziet er met zijn aan de zijkanten ingerichte workshops gezellig uit. Frederiek Voskens van PodiumT treedt op als dagvoorzitter. Zij en haar medeacteurs verzorgen aan het eind van de middag een talkshow met een act en liedjes. Alle genodigden en deelnemers aan de lustrumdag hebben intussen al een uitgebreide lunch in het souterrain van het conferentiecentrum genuttigd.

De voorzitter van de ICP, **Hilde Andriesse**, sprak de openingsspeech uit. Ze las een brief voor van een van de eerste IC-specialisten in Nederland, dr. Bade die nu in Curaçao woont. Hij geeft daarin in het kort de historie van IC weer, zoals hij die beleefde, en wenst de vereniging alle goeds toe. Enkele krenten uit de pap van Hilde's toespraak: groei van de ICP qua leden en kennis, de strijd tegen ZIN (Zorginstuut Nederland) over de blaasspoelingen (muis tegen olifant), het daarmee samenhangende nieuwe onderzoek van Dick Janssen om aan te tonen dat spoelingen bij veel IC'ers effect hebben, de noodzaak van multifunctionele teams ingezet bij onderzoek naar IC en de doorbraak om met fagen te mogen werken in het Erasmus Medisch Centrum als tegenhanger van antibiotica. Om de ICP te ondersteunen doet Hilde opnieuw een dringende oproep op vrijwilligers!

Marjan Schellinger-de Goede houdt een gedegen voordracht over de werking van probiotica. Over de speech



van Hilde Andriesse en de voordracht over probiotica leest u meer in dit nummer. Heel bewust is er deze dag voor gekozen om ruim tijd te nemen om de workshops te bezoeken, deel te nemen aan de activiteiten die daar plaats vonden, de producten in de stalletjes van de firma's te bekijken en/of met lotgenoten, artsen en/of organisatoren van de ICP te spreken.

Dan volgt de **theatertalkshow**. De dagvoorzitter introduceert Eva van Manen, een singer-songwriter die tijdens de show een aantal zelfgeschreven liedjes zingt, die onder meer betrekking hebben op (chronische) pijn. Zelf heeft ze door scoliose altijd pijn, waardoor ze zich kan inleven in andere patiënten die pijn hebben. Het uitspreken van 'interstitiële cystitis' valt haar even moeilijk net als velen onder ons toen we de naam van de ziekte voor

het eerst moesten uitspreken. Eva zingt na het gesprek een liedje met regels als 'hoe moet ik het doen, met al die onzekerheid in mijn lijf, waardoor ik soms niet meer weet wie ik ben'.

In een fauteuil op het podium zit 'de moeder van de ICP', **Jane Meijlink** en op de veelkleurige bank hebben **Roel Veldhuijzen**, van huis uit patholoog anatoom, uroloog en IC-specialist **Erik Arendsen** en seksuoloog **Bram ter Harmsel** plaats genomen.

Frederiek begint de talkshow met **Jane**. Naar aanleiding van de vragen van Frederiek vertelt Jane over het ontstaan van de ICP. Zelf werd bij haar ruim dertig jaar geleden de diagnose IC gesteld, een tot dan toe bijna totaal onbekende ziekte in de medische wereld. Ze voelt de sterke drang om anderen over de ziekte te informeren. Met een apotheker, een arts en een



> medepatiënt legt zij de basis voor de vereniging. Ze slagen erin een IC-conferentie te organiseren en richten twintig jaar geleden de ICP op met als voorbeelden de IC-verenigingen in Duitsland en Engeland. Alle vergaderingen vinden bij Jane thuis plaats en zij verzorgt aanvankelijk de telefonische contacten met alle stress van dien. Soms was ze een halve dag aan de telefoon met een beller. Ook haar man stelde zich dienstbaar op, sjouwde met folders/brochures en zat aan de receptie bij conferenties om mensen te ontvangen, ook in het buitenland. En af en toe moesten ze zelf geld steken in hun activiteiten voor de vereniging. Jane vindt dat er verbeteringen moeten komen m.b.t. de behandelingen en de vergoedingen. Onderzoeken zijn gebrekkig en leveren nog te weinig op.



Vlnr: Jane Meijlink, Roel veldhuijzen, Erik Arendsen en Bram ter Harmsel.

Eva zingt een lied over het isolement waarin je kunt raken als je ziek bent: ‘nergens kan ik bij zijn, roepen vanaf de zijlijn, glij niet uit, pas goed op’ en over de mantelzorger ‘je doet het goed en als het straks voorbij is begint de tweede helft van mijn leven’.

Bram werkt als seksuoloog/gynaecoloog nauw samen met een dermatoloog in de vulva poli van de Roosevelt Kliniek. Hij behandelt alleen vrouwen met problemen aan hun (buitenste) seksorgaan. De combinatie dermatoloog – gynaecoloog acht hij essentieel bij het stellen van diagnoses en bij de behandeling. Veel patiënten lijden in stilte, uit schaamte. Bram vindt dat alle vragen over seksualiteit gesteld kunnen/mogen worden mits met respect. Hij kan als arts doorvragen over toch



vrij intieme zaken als seks, poepen en plassen. Het werken in een multifunctionele setting zoals hij doet, wordt niet vergoed, wel de aparte consulten per specialiteit. Aan de zaal vraagt hij: hebben IC'ers problemen met seks? Een dame antwoordt: vooral pijn en na de daad voel ik me ‘bont en blauw’ geslagen! Bram: beschouw seks veel breder (dan alleen de penetratie). In plaats van biefstuk tapas, kleine intieme aanrakingen. Veel vrouwen hebben last van het bekkenpijnsyndroom. Het voortdurend aangespannen bekken veroorzaakt pijn in de vulva, in de buik en soms door naar de benen. Het gebied wordt overgevoelig voor pijn, zelfs fietsen kan daardoor een probleem worden. Lang niet alle artsen reageren empathisch op bovenstaande klachten. Een IC'er: toen ik over seksualiteit begon bij een consult zei de arts sssst om vervolgens de deur te sluiten en met weinig aandacht te luisteren naar mijn klacht. Een andere IC'er kreeg zelfs te horen: daar moet je

niets in willen douwen! Bram: neem de tijd en rust voor de patiënt, vermijd clichés als ‘daar moet je mee leren leven’. Zijn motto is: *use it or lose it!*

Iedereen schrikt als pijntherapeut **Arthur** in de zaal bij de gesprekken inbreekt. Hij heeft een theorie over het verminderen van pijn. Je moet je op de pijn focussen en deze vermeerderen, dan valt de echte pijn daarna mee. Hij komt naar het podium met zijn dokterskoffertje en haalt daar ‘duimschroeven’ uit om bij Eva te proberen zijn theorie te demonstreren. Het duurt even voordat iedereen in het publiek door heeft dat



het een ‘act’ is. Eva en Arthur zingen een lied over iets dat zou moeten helpen tegen hun ziekte: dokter ik werk niet meer, afgekeurd, praat niet meer, geef me iets om in te geloven, alternatieve therapie, geef me iets dat helpt’.

Roel Veldhuijzen ziet IC als een ontstekingsyndroom, als een allergische reactie op ontstekingen. Hij ziet de bestrijding met het paardenmiddel Prednison als symptoombestrijding. Bij de chronische pijn van IC moeten we verder/dieper naar de oorzaak zoeken dan alleen het lichamelijke. De patiënt kan – ook al is hij niet schuldig aan de ziekte – er zelf wat doen. Hij kan de disbalans (kan door een trauma veroorzaakt zijn) in geest, lijf en wat hij eet opsporen. Er ontstaat door het standpunt van Roel in de zaal het gevoel dat je als IC'er zelf ‘schuldig’ bent aan de ziekte en verwarrend is ook dat hij begint over vorige levens die de oorzaak zouden kunnen zijn van IC. Hij

zegt ook dat de levensmiddelenindustrie ons aan het vergiften is. Dat is ook een oorzaak van disbalans, het altijd een teveel van iets.

Arthur heeft wat gegevens opgezocht en meldt: we gaan gemiddeld drie tot acht keer per dag naar de wc, we kunnen het plassen zes tot acht uur ophouden, er zijn 6400 openbare toiletten in Nederland, 95% van de mensen vindt dat er veel te weinig openbare toiletten zijn, de norm zou om de 500 meter een openbaar toilet moeten zijn. In Schotland is men verplicht een aanbeller die nodig moet naar het toilet te laten gaan. En iemand die in Kiev naar de wc wilde gaan, ontdekte dat er alleen hurktoiletten waren.

Erik Arendsen vertelt dat de Andros kliniek voor mannen in 2002 is gestart, vanaf 2014 de Gynos kliniek voor vrouwen bestaat en hij in 2017 daar de blaaspijnkliniek is begonnen. Hij merkt

“Ik ben opgevoed vanuit het principe ‘niet klagen maar dragen’. Ik moet nu echter rekening houden met een ‘stopbord’, dat me waarschuwt dat ik van tevoren heel goed moet nadenken wat ik ga doen, dat ik op een andere zuiniger manier moet leren leven.”

Elise Jansen van Rosendaal
IC-patiënt

“Mensen begrijpen niet wat IC is, de buitenwacht ziet niet aan je dat je patiënt bent. Daar ben je zelf ook ‘schuldig’ aan, je houdt je vaak te goed, alsof er niets aan de hand is. Maar wat is het alternatief, chagrijnig zijn?”

Ton Verweij
IC-patiënt

Verliezen veel IC-patiënten hun werk? Cecilia: “Voorzover ik dat kan beoordelen valt dat wel mee. Ik zie niet veel mensen in de WAO terecht komen. Wel dat mensen een stapje terug doen in hun werk en soms eruit stappen als de financiële noodzaak om te werken er niet echt is. Dan gaan ze dikwijls vrijwilligerswerk doen, dat is meestal zelf te plannen en het geeft veel minder stress.”

Cecilia Woltering
Continentieverpleegkundige op een poli urologie

“We beginnen met patiënten inzicht te geven hoe spieren normaal horen te werken, maken hen bewust hoe pijn het spiermechanisme in de war stuurt. We gaan samen kijken naar de triggerpunten, daar waar aanwijsbare pijnpunten zitten. Aandacht, bewustwording en het serieus aan de slag gaan met een behandeling waarin de patiënt zelf stappen onderneemt, helpen al om het proces in positieve zin te beïnvloeden.”

Jolanda Sap
Bekkenfysiotherapeut

“Ons gestel, ons auto-immuunsysteem moeten we niet verder belasten. Alle irriterende, toxische, dus giftige stoffen, moeten we uit ons dieet halen. Onze ‘bourgondische’ levenswijze moeten we achter ons laten. We graven immers ons graf met onze eigen tanden.”

Dr. Yves Depoorter
Uroloog

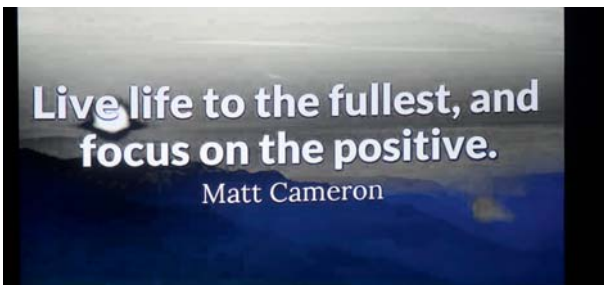
“Iedereen heeft een zwakke plek in zijn lichaam. Als je bijvoorbeeld jaren met stress rondloopt door traumatische gebeurtenissen, komt het nogal eens voor dat de zwakke plek ‘getriggerd’ wordt tot een chronische ziekte zoals IC.”

Dr. Erik Arendsen
IC-specialist

> op dat IC een weinig populaire ziekte is, dat huisartsen en urologen nog weinig kennis hebben van de ziekte. Het zit ook niet in de opleiding van urologen. De verhouding man-vrouw die IC hebben is 10/20% - 80/90%. Bij mannen verloopt de ziekte (ook) heftig. Hun klachten worden vaak gediagnosticeerd als een prostaatkwestie om vervolgens behandeld te worden met antibiotica. De meeste mannen komen met hun vrouw/partner, terwijl vrouwen hun man/partner lang niet altijd meenemen. Mannen praten niet gemakkelijk over hun kwaal in een driegesprek, maar geven de voorkeur aan een-op-een gesprekken. Alleen oudere mannen kennen minder schroom. Een man uit de zaal zegt dat hij vindt dat je als deelgenoot je vrouw altijd moet begeleiden, zeker omdat de omgeving (kinderen/ouders) maar moeilijk kan begrijpen hoe ingrijpend de ziekte is. Even komt de disbalans die door een trauma zou zijn ontstaan terug in de discussie. Jane merkt op dat er ook veel getraumatiseerde mensen zijn die geen IC krijgen.

Erik: neem de tijd voor de patiënt, geef aandacht en een luisterend oor, gebruik de gecombineerde kracht van medici in je centrum, soms gekoppeld aan alternatieven (b.v. mindfulness) en houd rekening met de sociale omgeving van de patiënt. Hierdoor voelt de patiënt zich gehoord en dat helpt, ook al genees je de IC daarmee niet. De show eindigt met een **lied van Eva en Arthur** met het refrein: *sterk zijn, laat me niet voelen dat ik faal, geef me een normale dag!* Het officiële deel wordt ermee afgesloten.

Tijdens de drankjes en hapjes klinken er van verschillende kanten tevreden geluiden over de middag. Er was gelegenheid de IC-specialist aan te spreken en lotgenoten konden met elkaar napraten. Langzaam stroomt de zaal leeg en komt er een eind aan een geslaagde lustrumdag.



Donaties en nalatenschappen

Gelukkig is er een toenemende belangstelling van particulieren om te geven aan maatschappelijke doelen. Dat is wenselijk, omdat de overheid enigszins terugtreedt als financier van maatschappelijke doelen. De maatschappij is blij met die particulieren die graag hun steentje willen bijdragen en dat geldt zeker ook voor ICP, een organisatie met een maatschappelijk doel dat zich inzet voor verbetering van de zorg voor de chronische en zeldzame ziekte IC. Omdat we een kleine patiëntengroep zijn, is het voor tal van nationale partijen niet interessant om zich in te zetten voor verbetering van de zorg aan IC-patiënten en

lopen we achter op het gebied van wetenschappelijke activiteiten. We moeten het vooral zoeken in internationale samenwerking om verder te komen met kennis over de ziekte en de benadering ervan. Medische inspanningen voor onze kleine patiëntengroep zijn altijd heel duur. Door meer bekendheid te geven aan IC, kunnen we de belangen van de patiënten ook beter vertegenwoordigen. Maar dat kost geld. Wij zouden u daarom heel erkentelijk zijn als u bereid bent om te doneren aan ICP of als u ICP in uw testament opneemt. Voor zakelijke gegevens zie de colofon op de laatste bladzijde van dit magazine.

Heeft u (meer) blaasklachten na het drinken van wijn?

Misschien is er een oplossing. Het zou zomaar kunnen dat dit niet alleen door de alcohol, maar door het sulfiet in de wijn komt. Sulfiet komt van nature voor op de schil van de druif, maar ook tijdens het gistingsproces (en dat gebeurt bij alle wijnen) ontstaat sulfiet. Hoewel er nog niet voldoende wetenschappelijk is gedocumenteerd, weten we dat sommige mensen sulfietovergevoelig zijn. Ze krijgen hartkloppingen, hoofdpijn of astmatische klachten. Maar misschien komen uw blaasklachten na wijn of bier ook door sulfiet. Op de dieetlijst van ICP



wordt al geschreven dat je moet uitkijken voor sulfiethoudende producten. Er is sinds enkele jaren een product op de markt in de vorm van druppel-

tjes. Slechts één druppeltje in een glas wijn en sulfiet wordt omgezet in sulfaat, waardoor de wijn beter afbreekbaar is en dit kan dan weer resulteren in minder klachten. Het bekendste natuurproduct verkrijgbaar in Nederland heet **Sulfree** (www.sulfree.nl). Wellicht iets om uit te proberen? Overigens wordt sulfiet ook toegevoegd aan andere levensmiddelen; het voorkomt verkleuren, remt bruinkleuring en remt microbacteriële groei. Meer informatie over sulfietovergevoeligheid kunt u vinden op www.allergieplatform.nl.

“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 helpen’. Maar de oorzaak van de ziekte kan ik met fagen niet verhelpen en in 30% van de gevallen werken fagen ook niet. Therapieën met fagen hebben de potentie chronische ontstekingen deels te kunnen aanpakken, maar gestructureerd onderzoek ernaar ontbreekt.”

*Dr. Ard Struys
Internist-intensivist*

“Houd een klachtenboekje bij, waarin je kunt teruglezen of klachten verergeren of verbeteren, waarin je ziet welke medicijnen werken en welke niet en wat de bijwerkingen zijn.”

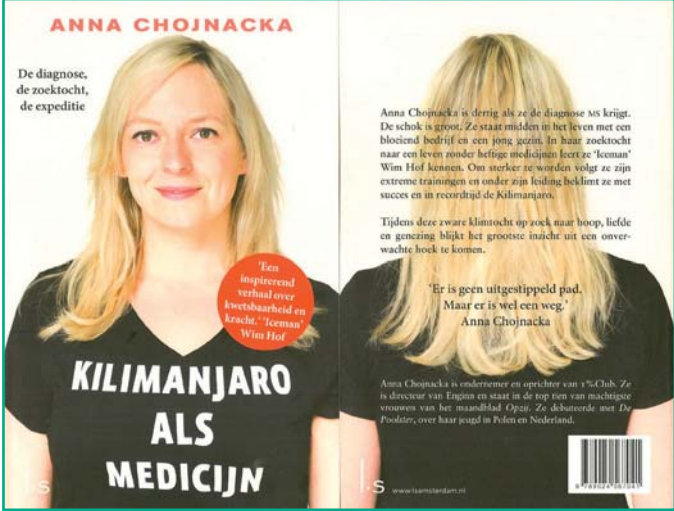
*Felix Hermans
IC-patiënt*

Kilimanjaro als medicijn - Anna Chojnacka

Dit is een boek over loutering, over de grenzen opzoeken, over durf en doorzettingsvermogen, over liefde voor het leven, over verbinding met de natuur en mensen, over niet op de bank willen zitten maar iets zinvol en wezenlijks willen doen, ondanks je ziekte.

Anna Chojnacka kreeg zeer onverwachts te horen, dat ze MS (Multiple Sclerose) had. Net zoals IC is MS een ziekte, waar nog niet echt iets voor gevonden is. Er zijn wel medicijnen, maar de werkzaamheid ervan is niet bewezen, terwijl de bijwerkingen enorm vervelend zijn. Dertig jaar oud en dan in het keurslijf van ziekenhuizen en artsen, die je ook niet veel te bieden hebben, terecht komen (ze noemt dit soort instituten ‘De kathedraal’), daar had ze na rijp beraad geen zin in. Al die leefregels benauwden haar zeer. Dus besluit ze alles uit het leven te halen wat erin zit. Door twee zwagers, die allebei fan zijn van Wim Hof (de Iceman), raakte ze in de ban van de ijsmethode, die ervoor moet zorgen, dat je controle krijgt over je immuunsysteem. Na het volgen van een introductiebijeenkomst besluit ze om samen met 26 mensen de Kilimanjaro te beklimmen in korte broek en topje. Na een uitgebreide training gaat ze op weg. Wat volgt is een prachtig relaas over overleven en juist daardoor leven. De kou maakt heel veel verzet in Anna los, maar als ze dat weet los te laten, komt het inzicht en het geloof in haar eigen kracht.

Citaat
‘Mogelijk gelden er beschermingsmechanismen, die ons in ons dagelijks leven tegen intense emoties beschermen. Te heftig, te onregelend voor een normale dag, maar hier prima op hun plek. Misschien was een wereld waarin we te midden van anderen hartverscheurend ons verdriet eruit konden gooien, met de bijbehorende opluchting, met de bijbehorende verbinding



Uitgeverij
Luitingh-Sijthoff B.V.,
Amsterdam
€ 12,50

met de ander, beter geweest. Wij, die in het normale, dagelijkse leven elkaar slechts passeren, holle vragen stellen waar quasi geruststellende antwoorden op dienen te komen, zouden ons vaker één mogen voelen, als één geheel mogen opereren. Een hartverscheurend verdriet komt op, maar ook alomvattende blijdschap. Het is zo overweldigend en heftig, en het gekke is: deze emoties voelen niet eens of ze van mij zijn, zitten niet vast aan een ervaring of gedachte, ze moeten er gewoon uit, de wereld in, hier, alsof de cellen van mijn lichaam eruit gooien wat ze altijd al wilden zeggen. Of spraken ze al die tijd al?’

“Het is juist de beweging, de voortstuwende kracht, die ons leven is. Doe iets.”

Het indrukwekkende van dit boek is, dat Anna na de diagnose vrijwel direct gekozen heeft voor een leven, waarin zij bepaalt welke route er gevolgd gaat worden. MS is er gewoon. Het is aan haar om een manier te vinden om hiermee om te gaan. Ze identificeert zich niet met de ziekte maar gaat juist de uitdaging aan. Ze voelt zich gelukkig goed maar ze kan niet om de diagnose heen. Als teken van leven en grote veerkracht krijgen haar man en zij na de diagnose nog een tweede kind. Niet uit

ontkenning van de situatie maar door het vertrouwen dat het, hoe dan ook, wel goed komt.

Citaat
‘De duisternis: op het moment, dat je in staat bent om de duisternis vrijwillig op te zoeken, dat je op eigen verzoek omgaat met angst, dood, aftakeling, lijkt het duister zijn greep te gaan verliezen. Vertrouwen komt ervoor in de plaats.’

Als een rode draad loopt het verhaal van haar zoontje door het boek over Colourboy. Het is net alsof haar zoontje begreep wat zij doorgemaakt had. Zij kiest ook voor kleur maar schrikt er niet voor terug om eerst de duisternis in de ogen te zien. Haar zoontje had een zwarte tovenaarsbedacht, die alle kleuren van iedereen weghaalde om zwart te kunnen zijn. De rest verklap ik niet. Het lijkt weer het zoveelste boek over iemand die na een vervelende diagnose op zoek gaat naar een manier om ermee om te gaan. Maar niets minder waar. Dit boek is, ook als je MS helemaal wegdenkt, een verhaal van een vrouw, die een uitdaging aangaat en daardoor ons verrijkt met inzichten, waar we weer een tijd mee verder kunnen.

Ticky Oltheten

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.

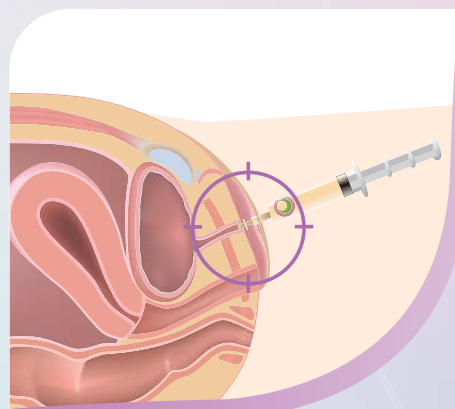
Het is een klein opzetstukje dat op de ialuril® spuit geplaatst wordt. De ialuadapter is een uitkomst voor mensen die het inbrengen van een katheter lastig of pijnlijk vinden.



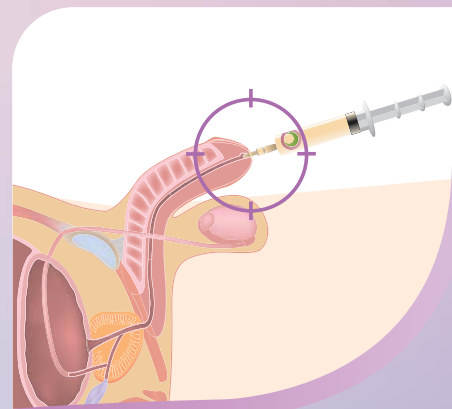
Hoe werkt het ?

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.

Meer lezen over ialuadapter of ialuril ? Ga naar www.goodlifelife.com/ialuril of bel met Goodlife, tel: 06 53 28 94 35



Goed voorbeeld doet volgen?

Wie in de binnenstad van Rotterdam hoge nood krijgt, kan nu in zeven cafés, hotels of restaurants naar een fris toilet zonder verplichte consumptie. Het is een proef die twee jaar duurt. De horecagelegenheden vinden dat het bij een gastvrije stad hoort om goede openbare toiletvoorzieningen te hebben. De deelnemende cafés, hotels en restaurants zijn te vinden met een speciale hoge nood-app (www.hogennood.nu). Ook hebben ze een groene sticker op de deur. Als de proef slaagt, wil Rotterdam het aantal zaken uitbreiden. ICP is trots op Rotterdam.

Wie volgt!

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

- 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.
- doordat elke uitgave een nieuwe vorm en inhoud heeft.
- doordat zij geheel onafhankelijk 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 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. Andriess-Walhain
(071) 541 74 06 / 06 30 87 11 96.
voorzitter.icpatienten@gmail.com

Penningmeester
Vacature, info bij de voorzitter

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

Rabobank rek.nr. 3852.49667 t.n.v. ICP

Een beetje zelfspot mag



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