

aquarius

jaargang 20, nr 66

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

lente 2020



**Wil Verhoef:
'Ik heb mijn
leven weer terug'**

ICP interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging

Beter leven met een pijnlijke blaas

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



5/6 ESSIC-congres

IC-patiëntenverenigingen internationaal **7/8**



12/13 Interview Wil Verhoef



Vraaggesprek Martinique Valentijn **18/19**

25/26 Ledenenquête ICP



Van de redactie



Alle evenementen, congressen, symposia en dus ook onze Landelijke Contactdag (LCD) werden geschrapt vanwege de coronamaatregelen. Zo raakten we verzeild in een bizarre, vervreemdende tijd van een bijna stilgevallen samenleving. Communicatie verloopt digitaal, ontmoetingen kunnen alleen heel beperkt en op anderhalve meter afstand en aanrakingen zijn verboden. De smartphones, tablets en computers draaien zelfs bij digibeten op volle toeren. Via sociale media bereiken we elkaar met bemoedigende berichten, video's en muziek. Wij als IC'ers met onze wankelende immuunsystemen zijn extra kwetsbaar en dus voorzichtig. Voor ons geldt: geen contacten en thuis blijven tot de storm geluwd is. En naar verwachting kan de LCD dan op **3 oktober 2020** met hetzelfde programma en op dezelfde plaats doorgaan, misschien kunt u dat alvast noteren.

Het coronavirus heeft ook invloed gehad op de uitgave van Aquarius 66. Een impressie van de LCD en diverse verslagen van de Algemene Ledenvergadering en de verschillende sprekers konden we nu niet opnemen in ons blad. Daardoor is deze Aquarius iets dunner dan de voorgaande nummers. Gelukkig waren de interviews al gehouden en had het door

Jane Meijlink en Dick Janssen georganiseerde ESSIC-congres al in december plaatsgevonden. Daar is in deze oplage een aantal artikelen aan gewijd en ook van de ICP-bijeenkomst met IC-patiëntenverenigingen van over de hele wereld hebben wij een impressie gemaakt. Daarnaast hadden wij van de redactie het raamwerk voor Aquarius 66 in januari al in de steigers gezet omdat het maken van ons magazine nu eenmaal enkele maanden duurt. Het andere redactiewerk kon verder op afstand worden gedaan.

Tenslotte nog een korte overdenking: dagelijks horen we op het nieuws spreken over IC en IC-patiënten. Wij als blaaspijnpatiënten associëren dat in eerste instantie met Interstitiële Cystitis, maar in deze coronacrisis gaat het over Intensive Care. We zullen waarschijnlijk nooit meer de afkorting IC kunnen gebruiken of lezen zonder te denken aan deze uitzonderlijke periode. En dan moeten we vanaf nu helaas als Interstitiële Cystitis-patiënten nog een extra mentale barrière overwinnen om onze omgeving uit te leggen dat we met IC iets anders bedoelen dan Intensive Care. ▼

We kijken vooruit!



Het COVID-19 (corona) virus houdt ons allemaal in de greep. We leven mee met iedereen die een verlies te verwerken heeft of besmet is (geweest). We hopen dat onze leden elkaar in deze moeilijke tijd onder meer via sociale media kunnen ondersteunen. Wij hebben al in een vroeg stadium besloten om onze Algemene Ledenvergadering en Landelijke Contactdag te verplaatsen naar het najaar. Het programma voor deze dag was al gereed en is inmiddels in nauw overleg met degenen die de presentaties zouden geven, verplaatst naar een nieuwe datum: zaterdag 3 oktober 2020. Tenminste, daar gaan we nu nog even van uit. De huidige tijdgeest is onvoorspelbaar, maar realisme en optimisme houden ons scherp.

Plannen

De afgelopen periode hebben we als ICP niet stil gezeten. Deze Aquarius is daar een voorbeeld van. Verder zijn we

bezig de website in een nieuw jasje te steken en, zoals u wellicht nog weet, komt er een vervolg op de ledenenquête, die deze keer over IC/BPS-behandelingen gaat. Natuurlijk hadden wij in 2020 ook plannen om aanwezig te zijn bij diverse beurzen en congressen. Helaas is dat alleen maar gelukt bij de Gezondheidsbeurs in februari waar we met een stand hebben gestaan. Het EAU congres voor Europese urologen dat in maart jl. in Amsterdam zou plaatsvinden is geannuleerd en wordt pas weer in 2021 gehouden. De Florence Nightingale Fair voor verpleegkundigen is van mei naar eind november a.s. verplaatst. Aangezien dit ook onze doelgroep is zullen we daar zeker met een stand aanwezig zijn. We hopen ook na de zomer een regio-bijeenkomst te organiseren in het oosten van het land en hebben John Petersen bereid gevonden de coördinatie hiervan op zich te nemen.

Onderzoek naar blaasspoelingen voorlopig goedgekeurd

De minister van VWS heeft voorlopige goedkeuring gegeven aan het blaasspoelingsonderzoek bij IC-patiënten met Hunnerse laesies. Dit onderzoek door dr. Dick Janssen moet de effectiviteit van blaasspoelingsmiddelen wetenschappelijk aantonen. Voordat het onderzoek kan beginnen moet eerst nog een overeenkomst worden ondertekend door alle partijen die bij het onderzoek betrokken zijn, waaronder de ICP. Dan pas kan de minister definitief goedkeuring geven aan het onderzoek. Naar verwachting gebeurt dit in de tweede helft van 2020. Naar aanleiding van de resultaten van dit onderzoek nemen het ZIN en de minister van VWS dan een besluit over de blaasspoelingen voor de patiënten met Hunnerse laesies. We hopen dat het aantonen van de effectiviteit van de blaasspoelingen uiteindelijk zal leiden tot een vergoeding voor alle IC-patiënten. Houdt u voor het laatste nieuws onze website in de gaten.

Tot slot

Vergeet u dus niet in uw agenda te zetten dat de Algemene Ledenvergadering en de Landelijke Contactdag weer in Aristo te Utrecht Lunetten worden gehouden en wel op zaterdag 3 oktober a.s. Wij hopen dat we elkaar dan na een lange periode van sociale onthouding weer in groten getale kunnen begroeten. Het programma is al gereed! ▼

René Lodder, secretaris ICP



ESSIC-congres 2019 in Amsterdam



Afgelopen december werd het jaarlijkse ESSIC-congres (Europese Associatie voor IC/BPS) gehouden in hartje Amsterdam. Dit driedaagse wetenschappelijke congres werd bezocht door ongeveer 170 deelnemers uit binnen- en buitenland. Het ESSIC-congres is niet groot, maar het bijzondere is dat alle onderzoekers en behandelaars die wereldwijd gespecialiseerd zijn in IC/BPS hier aanwezig zijn. Bij de grote urologische congressen is IC/BPS maar een klein agendapunt, maar bij de ESSIC gaat het alléén maar over IC/BPS. Na het bijwonen van dit congres ben je dan weer helemaal op de hoogte van de stand van zaken op het gebied van IC/BPS.

Dr. Dick Janssen en **Jane Meijlink** organiseerden dit congres in 2019 en het was een groot succes. Het programma was interessant en de locatie

nodigde uit tot veel interactie tussen de deelnemers. Er waren meer jongere deelnemers dan een jaar eerder, een goede zaak! Ook waren er dit keer veel vertegenwoordigers van IC/BPS-patiëntenverenigingen. En jawel, op 5 december kwam ook Sinterklaas langs om de deelnemers van het congres toe te spreken en een hart onder de riem te steken.

Dit ESSIC-congres was een mooie gelegenheid voor de Nederlandse ICP om zich te laten zien. **Mathilde Scholtes** kreeg de gelegenheid om een presentatie te geven over de belangrijkste resultaten van de ledenenquête die vorige zomer is gehouden. Deze presentatie werd goed ontvangen en er was veel interesse van de deelnemers. Vooral het resultaat, dat IC/BPS-patiënten zoveel last ondervinden van

slaaponderbrekingen, verbaasde de behandelaars en onderzoekers. Artsen gaven aan dat ze de resultaten van de enquête goed bruikbaar vonden voor de praktijk. Verder was er een stand van de ICP met informatiemateriaal, dat veel aandacht kreeg van patiëntenverenigingen en bezoekers uit het buitenland. De meesten vertelden niet zo'n mooi en duidelijk informatiemateriaal te hebben over IC/BPS. En **Miriam de Lange** van Dwaarsontwerp zorgde voor een artistieke omlijsting van het congres met enkele intrigerende kunstwerken over de blaas.

Het thema van het ESSIC-congres was dit keer de multidisciplinaire behandeling van de individuele patiënten die over het algemeen wordt beschouwd als de beste aanpak voor IC/BPS. De specialisten zijn het hierover eens, maar

in de praktijk is deze multidisciplinaire aanpak bij de meeste centra voor IC/BPS nog niet gerealiseerd. **Dr. Moldwin** uit Amerika vertelde dat er meer aandacht besteed moet worden aan extra training die urologen en specialistisch verpleegkundigen nodig hebben voor hun complexe rol in een multidisciplinair team.

Wereldwijd is de Andros/Gynos kliniek een voorloper met deze multidisciplinaire benadering. **Dr. Arendsen** besprak in zijn presentatie hoe dit in zijn werk gaat. Naast de uroloog, die vaak een centrale rol speelt, wordt in een multidisciplinair team gebruik gemaakt van de specialistisch verpleegkundige, gynaecoloog, bekkenbodempysiotherapeut, diëtiste, maar ook kan er een seksuoloog, psycholoog, orthomoleculair therapeut, gastro-enteroloog of reumatoloog worden ingeschakeld. Deze benadering wordt een "one-stop-shop" genoemd omdat de IC/BPS-patiënt terecht kan bij "één loket" of kliniek waar meerdere disciplines worden ingeschakeld om zorg op maat te leveren voor een patiënt.

In haar presentatie vertelde **Ria Pothoven** over de rol van de specialistisch verpleegkundige in het multidisciplinaire team. De verpleegkundige doet meestal een uitgebreide intake en kan zo een vertrouwensband opbouwen met de patiënt die de basis legt voor een succesvolle behandeling. Ze benadrukte hoe belangrijk het is om heel goed te luisteren naar wat de patiënt aangeeft. Zo wordt duidelijk welke specialisten van het multidisciplinaire team ingeschakeld moeten worden voor een patiënt om een optimale kwaliteit van leven te bereiken.

Fetske Hogen Esch, die in Nederland de basis legde voor de bekkenbodempysiotherapie, benadrukte dat de bekkenbodempysiotherapeut een belangrijke rol kan spelen in het multidisciplinaire team bij de diagnose en behandeling van de IC/BPS-patiënten. De bekkenbodempysiotherapeut heeft veel aandacht voor de perifere zenuwen in het bekkenbodemp gebied en heeft

ook oog voor de invloed die de spieren en het skelet kunnen hebben op blaasproblemen.

In haar presentatie benadrukte **Jane Meijlink** dat het essentieel is om rekening te houden met de vele comorbiditeiten bij IC/BPS-patiënten. Prikkelbare darmsyndroom, fibromyalgie, chronische vermoeidheid, astma, reuma, Sjögren, migraine, ziekte van Crohn; dit is zomaar een greep uit de aandoeningen die bij IC/BPS geregeld voorkomen. Dit doet vermoeden dat de oorzaak van IC mogelijk een auto-immuun ziekte is, maar hierover zijn de geleerden het nog niet eens. Feit is wel dat de medicatie die patiënten gebruiken voor hun comorbiditeiten van invloed zijn op de behandeling van IC/BPS. Dit maakt de behandeling complex, maar het is wel noodzakelijk voor een goed behandelresultaat.



Ook dit jaar was er weer discussie over hoe er meer vooruitgang kan worden geboekt met het opsporen van de oorzaak van IC/BPS. De groep patiënten is heel heterogeen en ondanks vergelijkbare symptomen zou het heel goed kunnen dat er meerdere oorzaken ten grondslag liggen aan IC/BPS. Daarom gaan er steeds meer stemmen op om de patiënten met Hunnerse laesies (zweertjes in de blaaswand) als een aparte groep te beschouwen. Dit geldt vooral als de effectiviteit van behandelingen moet worden aangetoond door wetenschappelijk onderzoek. De gedachte hierachter is dat een of meerdere oorzaken van IC/BPS mogelijk eerder gevonden kunnen worden als

wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan bij subgroepen.

Een bijzondere presentatie was die van **dr. Taubert** van het Slingeland ziekenhuis. Hij presenteerde een bijzondere collectie van mooie en heldere foto's met Hunnerse laesies. De meeste urologen hadden nog nooit eerder zulke kwalitatief goede foto's gezien van Hunnerse laesies. Deze laesies zijn met een cystoscopie goed aan te tonen en de patiënten met laesies zijn beter te behandelen dan patiënten zonder laesies. Bij bestudering bleek uit deze foto's dat meerdere laesies met elkaar in verbinding lijken te staan en zich ook in de loop van de tijd ontwikkelen. Zelfs wanneer er op een bepaald moment geen laesies zichtbaar zijn, kunnen die later toch nog opduiken. Dr. Taubert pleitte ervoor om zo snel mogelijk een atlas te publiceren met deze foto's om zo de kennis over de Hunnerse laesies bij de urologen te vergroten.

Dr. Dick Janssen benadrukte in zijn presentatie dat meer onderzoek nodig is naar het microbiom, een groep bacteriën in de blaas. Vroeger dacht men dat de blaas en urine steriel waren, maar dat is niet het geval. Bij gezonde mensen zitten er wel 63 soorten bacteriën, gezonde en slechte, in de blaas. In onderzoek is vastgesteld dat er minder verschillende soorten bacteriën voorkomen bij IC/BPS-patiënten. Ook is gevonden dat het microbiom bij IC/BPS-patiënten vaker verandert dan bij gezonde mensen. Het is nog niet duidelijk waarom dit het geval is. Meer onderzoek is daarom nodig om dit verband te begrijpen.

Het bovenstaande is maar een greep uit alle informatie die op het ESSIC-congres gepresenteerd werd. Het was een stoomcursus "stand van zaken in IC/BPS-land", maar zeker de moeite waard. Voor 2020 is nog niet vastgesteld waar en wanneer het jaarlijkse ESSIC-congres zal plaatsvinden. Maar wij kijken er alvast naar uit. ▼

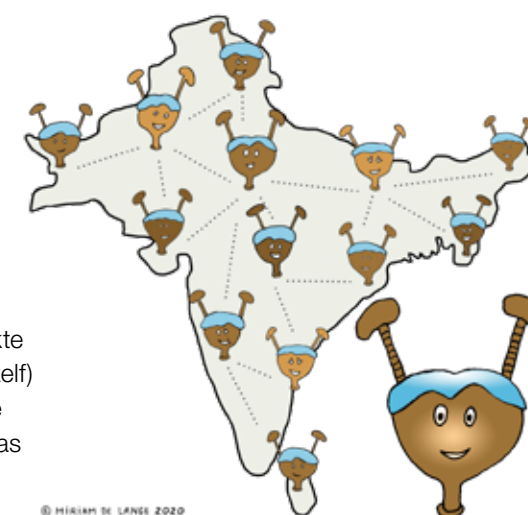
Geen IC in India?

Door Ines van der Boon

Op de ESSIC hielden veel deelnemers een lezing. Niet alleen artsen, maar ook vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen konden hun verhaal doen voor de hele zaal. Een van de sprekers, Balaka Basu, maakte een enorme indruk op mij. Toen zij (zelf) vermoedde dat ze IC had, hoorde ze van de artsen dat dit niet mogelijk was omdat de ziekte alleen voor zou komen onder het Kaukasische ras. Zij geloofde daar niets van en is zelf op zoek gegaan naar die ene andere patiënt in heel India die ook IC/BPS had. En er bleken er meer te zijn (natuurlijk). Ze heeft in 2016 eigenhandig een snelgroeiend netwerk opgezet omdat net als bij ons de onbekendheid van IC/BPS bij artsen groot is. En ook de patiënten hadden en hebben dringende behoefte aan een vraagbaak. Ze vertelde dat ze zelfs benaderd wordt door echtgenoten die zich afvragen of ze hun vrouw moeten verlaten als die gediagnostiseerd is met IC. Om zoveel mogelijk medici en patiënten te kunnen bereiken, gebruikt ze sociale media. Ze vertelde in haar presentatie waarom ze dit heeft gedaan en hoe.

Waarom gebruik maken van sociale media

India is zó groot, dat de afstanden naar een informatiebijeenkomst veel te groot zijn. Omdat India een technologiebewuste natie is, iedereen kan beschikken over goedkoop internet, veel mensen gebruiken smartphones en lid zijn van sociale media-platforms blijkt het gebruik van sociale media een prima oplossing. Zo kunnen zowel patiënten als een breder publiek – dan hebben we het over miljoenen mensen – bediend worden. Daarnaast is het ook



mensen mee. Niet alleen uit India, maar ook uit omliggende landen zoals Pakistan en zelfs verder dan die landen".

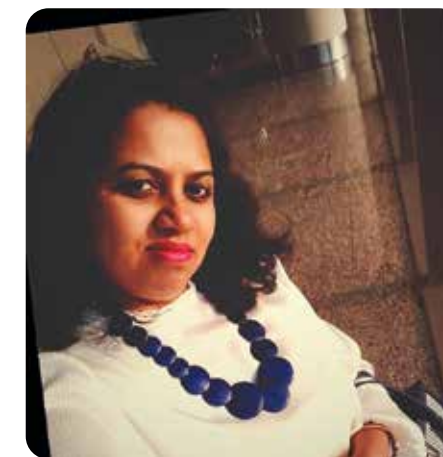
Traditionele patiëntenverenigingen overbodig?

Balaka: "Nee, traditionele groepen moeten niet worden vervangen, omdat veel mensen zich daar nog steeds prettig bij voelen en je kunt elkaar helpen, ondersteunen en leren kennen. Het zijn 'echte' ontmoetingen, geen virtuele. Maar voor een megagroot land als India is ons netwerk een mooie toevoeging". Balaka geeft wel eerlijk toe dat het beheren van die sociale media een enorme taak is en ook daar hebben ze grote behoefte aan helpende handen, vooral van professionals op het gebied van internet. Alleen dan kunnen ze nog meer belangstellenden bedienen. Balaka liet ons bevrogen zien hoe één persoon het verschil kan maken. Chapeau! ▼

nog eens goedkoop en kun je zelfs met elkaar vergaderen via Skype of Zoom. Balaka noemde nog een paar voordelen op en tijdens haar presentatie kon je duidelijk haar betrokkenheid en enthousiasme zien. "De mensen kunnen ons bij wijze van spreken vanuit hun luie stoel bereiken via Webinars, Facebook Live, WhatsApp groepen en Insta Story. Tijdens deze sessies kunnen de patiënten ook nog eens berichten sturen naar experts, artsen, therapeuten, diëtisten enzovoort. Hoe mooi is dat?"

Impact van sociale media

De impact van sociale media is bijna niet voor te stellen. Met het posten van brede informatie over symptomen van IC/BPS, het diagnosticeren, behandel-tips en het plaatsen van interviews en patiëntenverhalen hebben ze het erg druk, maar het werkt fantastisch! De berichten worden gedeeld, geretweet en gelikt waardoor je meer kunt doen met minder moeite en kosten. Balaka vervolgt met trots: "De interviews van experts op het gebied van IC/BPS en andere comorbiditeiten worden ook regelmatig geüpload op YouTube en ook evenementen worden hierop uitgezonden. Daar bereiken we nog meer



Balaka Basu

Let's talk!

Hoe doen andere IC/BPS-patiëntenverenigingen het?

Op 7 december 2019 organiseerde de ICP na afloop van het ESSIC-congres in Amsterdam een bijeenkomst voor vertegenwoordigers van IC/BPS-patiënten. De ICP wilde gebruik maken van dit internationale congres om in contact te komen met buitenlandse IC/BPS-patiëntenverenigingen. Het doel was informatie uit te wisselen en te horen over hun initiatieven, zodat niet iedereen opnieuw het wiel hoeft uit te vinden. Het thema van de bijeenkomst was dan ook 'let's talk', laten we met elkaar praten.



De bijeenkomst werd geleid door Dr. Dick Janssen en vertegenwoordigers uit 9 verschillende landen hielden een presentatie over de activiteiten van hun vereniging. Het bleek dat alle patiëntenverenigingen vergelijkbare doelstellingen hadden: Het verstrekken van informatie, het creëren van IC/BPS-bekendheid bij patiënten en (para) medici, ondersteuning van patiënten en belangenbehartiging. Ook rapporteerden alle verenigingen soortgelijke problemen: Onjuiste en te late diagnose van IC/BPS, onbekendheid met de

ziekte onder patiënten en hulpverleners, onvoldoende erkenning voor patiënten, gebrek aan fondsen, onvoldoende onderzoek naar IC/BPS en grote moeite om de patiëntenvereniging draaiende te houden met vrijwilligers. Balaka Basu vertegenwoordigde de Interstitiële Cystitis-vereniging uit India. Tot 15 jaar geleden dacht men in India dat IC/BPS voornamelijk bij blanke vrouwen voorkwam. Balaka startte de patiëntenorganisatie in 2016 en heeft in de afgelopen jaren grote vooruitgang geboekt door IC/BPS-patiënten in India

en omliggende landen met elkaar in contact te brengen via een Facebook-groep. De Israëlische Vereniging voor Blaas-syndromen werd in 2013 opgericht door Yafit Shoval. Ondanks het hoge niveau van de gezondheidszorg in Israël zijn behandelingen niet altijd toegankelijk voor patiënten, omdat ze duur zijn en vaak niet vergoed worden. Vanwege de complexiteit zijn slechts 10 van de 220 urologen bereid IC/BPS-patiënten te behandelen. Patiënten schamen zich vaak voor hun ziekte en voelen zich alleen staan met hun aandoening. Yafit heeft grote publiciteitscampagnes opgezet, workshops gehouden voor patiënten en groepen georganiseerd voor gezinsondersteuning. Onlangs heeft ze samen met een chef-kok een kookboek gepubliceerd met recepten speciaal voor IC/BPS-patiënten. Nu eens niet gericht op wat patiënten niet mogen eten, maar wat wél kan.

Maureen Morapeli uit Johannesburg in Zuid-Afrika kwam op het idee om Mpho Ya Lesedi (MYL) op te richten. In Zuid-Afrika spreken patiënten niet graag in het openbaar over hun ziekte, omdat er nog steeds een taboe rust op urogenitale aandoeningen. Ook wordt IC/BPS niet als chronische ziekte beschouwd en medische hulp wordt daarom niet vergoed. Voor campagnes werkt MYL samen met een radiostation en ze hebben een samenwerkingsverband met de Wits University voor medisch onderzoek naar IC/BPS.

IC Foreningen is de patiëntenvereniging in Denemarken die werd vertegenwoordigd door Maria Lukowski. Deze vereniging werd opgericht in 2004 en telt

momenteel 88 leden. Hoofdactiviteit is de ontmoetingen met lotgenoten die elk kwartaal plaatsvinden. Patiënten stellen die bijeenkomsten erg op prijs omdat de gesprekken openhartig zijn, al is de opkomst niet zo hoog als verwacht. De vereniging introduceerde een lidmaatschap voor nabestaanden en werkt samen met de medische staf van een ziekenhuis in Kopenhagen.

Gloria Romanello vertegenwoordigde ACACI, de Spaanse IC/BPS-patiëntenvereniging. Deze werd opgericht in 2004 en is vooral actief in Barcelona en omgeving. Verrassend genoeg zijn er in heel Spanje slechts 232 patiënten met IC/BPS geregistreerd. Dit lijkt een enorme onderschatting van het werkelijke aantal patiënten. Het gebruik van sociale media is beperkt, omdat patiënten onvoldoende kennis hebben over hoe deze te gebruiken. De ACACI heeft een identiteitskaart ingevoerd met op de achterkant een plaspas die uitlegt dat de houder van de kaart IC/BPS-patiënt is en vaak naar het toilet moet.

Gail Benshabat heeft IC/BPS Support Canada opgezet om in Canada patiënten te ondersteunen en bekendheid te genereren voor IC/BPS. Ze vertelde het tragische verhaal van haar dochter Lisa die in 2016 zelfmoord pleegde, omdat ze de gevolgen van IC/BPS niet langer kon verdragen. Dit was de aanleiding om de vereniging op te zetten. Binnen vijf maanden werd via sociale media een supportgroep opgezet met meer

dan 260 leden. In Canada zijn geen statistieken beschikbaar over het aantal IC/BPS-patiënten.

Dr. Vicki Ratner richtte in 1984 in de Verenigde Staten de ICA op die de eerste IC-patiëntenvereniging ter wereld was. De ICA heeft een uitgebreide website met veel informatie die nog steeds een belangrijke bron is voor IC/BPS-patiënten over de hele wereld. Een essentiële activiteit in Amerika is het werven van fondsen en hiermee zijn vaak miljoenen dollars gemoeid. Media spelen een cruciale rol om de ziekte meer bekendheid te geven. Televisie-interviews en een optreden van 5-minuten in 'Good Morning America' zorgden voor veel publiciteit.

De Italiaanse patiëntenvereniging AICI werd opgericht in 1995 en voorzitter Loredana Nasta vertelde dat de prevalentie van IC/BPS in Italië 1,9 op 100.000 patiënten is. De AICI werkt er actief aan om IC/BPS onderdeel te maken van de Europese referentienetwerken, die een adequate behandeling van zeldzame ziekten bevorderen. Sinds 2004 heeft de AICI regelmatig tv-optredens gehad en op YouTube staan meer dan 15 interviews. Ze doen veel onderzoek naar IC/BPS en hebben een lange lijst met publicaties. Een nieuw initiatief is om een weefsel-bio-bank op te starten voor de urologische afdeling van de Europese referentienetwerken.



Jane Meijlink richtte in 2005 de International Painful Bladder Foundation (IPBF) op. Een belangrijke activiteit van de IPBF is de digitale nieuwsbrief die ieder kwartaal gepubliceerd wordt. Deze nieuwsbrief bevat nieuwe ontwikkelingen over IC/BPS, relevante congressen en geeft een update van recent gepubliceerde wetenschappelijke artikelen over IC/BPS. De nieuwsbrief is erg populair onder artsen en op de mailinglist staan zo'n 4.500 mensen uit de hele wereld. De IPBF stimuleert en neemt deel aan onderzoek en speelt een actieve rol in normalisatie- en richtlijnprojecten.

De Nederlandse ICP werd vertegenwoordigd door Mathilde Scholtes en Ticky Oltheten die vertelden over de activiteiten van de Nederlandse IC/BPS-vereniging. De resultaten van de ledenenquête werden aangegeven en de inspanningen van de ICP om de blaasspoelingen in Nederland weer in het basispakket te krijgen. Ticky Oltheten vertelde een persoonlijk verhaal over de vele problemen waarmee een IC/BPS-patiënt geconfronteerd kan worden en dat was een mooie weergave van de problemen waarmee ook de patiëntenverenigingen worstelen.

Het was een interessante middag met veel bekende problemen die de ICP dagelijks tegenkomt, maar ook veel nieuwe informatie over hoe patiëntenverenigingen in andere landen het aanpakken. Als resultaat van deze middag wordt contact onderhouden met de deelnemende verenigingen en bestaan er plannen om een standaard vragenlijst op te zetten die internationaal gebruikt kan worden om informatie over IC/BPS in kaart te brengen. ▼

Een verhaal van een buitenstaander

András Kéri, Hongarije

Deelnemer ESSIC



Tijdens de drie dagen van de ESSIC hebben wij als redactie veel interessante mensen ontmoet. András Kéri uit Hongarije, een bevlogen en geïnteresseerde man, was daar zeker een van. Hij heeft een verslag gemaakt en zijn verhaal over het bezoek aan Amsterdam gepubliceerd in Hongarije. Hiermee zijn we alweer een stapje verder naar bekendheid van IC/BPS. Wij hebben zijn verhaal vertaald en citeren:

“Begin 2019 begon ik mij toe te leggen op IC/BPS als wetenschappelijk adviseur. Dit paste mooi bij mijn werk als wetenschappelijk schrijver, vertaler en redacteur. Geen wonder dat ik dus opgewonden raakte toen ik hoorde dat ik ESSIC 2019 mocht bijwonen, een driedaagse conferentie over IC/BPS in Amsterdam. Ik kreeg de gelegenheid om veel presentaties bij te wonen over de ziekte, de multidisciplinaire aanpak en het laatste nieuws. Dit alleen al maakte deze dagen een onvergetelijke gebeurtenis”.

Overlevingsstand

“Het was goed dat niet alleen de bekende specialisten aan het woord kwamen, maar ook vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en andere pleitbezorgers. Mensen die in de meeste gevallen zelf patiënt zijn. Een van hen was op de eerste dag levendig en vrolijk, maar een dag later was ze nauwelijks in staat om te staan tijdens haar toespraak. Een andere patiënt, een jonge vrouw, schaamde zich omdat ze tijdens de toespraak even weg moest lopen. Gaat het goed met je, vroeg ik aan weer een ander. Zij

antwoordde dat ‘goed’ geen woord is dat bij haar past en gaf toe dat IC-patiënten meestal in de overlevingsstand staan omdat ze altijd pijn hebben. Altijd. Maar vaak laten ze daar niets van merken. De pijn kan soms zo ondraaglijk zijn dat men niet kan werken. Ook slapen is een uitdaging en het is soms moeilijk een ‘normaal’ leven te kunnen leiden”.

Hoop en belofte

“Het zette me aan het denken. Voor mij is een dergelijke conferentie de spannendste bron van informatie. Wat betekent het voor hen? Misschien hoop. De hoop dat er iets wordt ontdekt dat hun ziekte ten minste gemakkelijker maakt om mee om te gaan. Want er is nog steeds geen permanente genezing bekend. En misschien betekent het ook een belofte dat de ziekte meer bekendheid krijgt en dat de kans op een correcte diagnose en behandeling in de toekomst groter zal zijn. Inmiddels heb ik begrepen dat velen van hen heen en weer ‘geslingerd’ worden tussen de gynaecoloog, uroloog en psycholoog, dat ze er ‘normaal’ uitzien en er aan de buitenkant geen zichtbare tekenen van IC/BPS zijn. Sommige patiënten krijgen zelfs te horen dat het alleen tussen hun oren zit. En dan zijn er zelfs urologen die beweren dat IC/BPS helemaal niet bestaat! Dus worden patiënten verkeerd gediagnosticeerd en verkeerd behandeld terwijl de symptomen erger en erger worden. Deze fase kan soms tot 20 jaar duren voordat men een uroloog vindt die kennis heeft van deze akelige aandoening”.

Buitenstaander

“Ondertussen pakt IC/BPS langzaam maar zeker hun leven van hen af. Vroeger hadden ze plannen net zoals iedereen. Ze wilden artiest worden of een groot gezin stichten. Wilden plezier hebben in hun leven. Maar in plaats daarvan kregen ze IC/BPS. ‘IC/BPS heeft eigenlijk mijn leven verwoest’, verklaart een van de patiënten. ‘Bijna alles, heerlijke maaltijden, sociaal leven, intimiteit en geld pakt het af en het



weinig positieve dat nog overblijft bij mij wordt verwoest door comorbiditeiten zoals het prikkelbare darmsyndroom’. Ik (András) probeerde de slechtste periodes van mijn eigen medische geschiedenis te herinneren. Inderdaad, ik had ooit een verschrikkelijke maand met constante pijn voor ik geopereerd werd en daarna moest ik een klein beetje mijn levensstijl aanpassen. Amper iets, besepte ik in vergelijking met deze patiënten. Het maakt niet uit hoe hard ikzelf de pijn probeerde te herinneren, al pratende met patiënten realiseerde ik me dat ik niet eens in de buurt kwam om mij voor te stellen hoe het voelt om IC/BPS te hebben. Ik kon geen hoop geven zoals een therapeut en ben geen patiënt om samen het leed mee te delen. Nee, ik merkte dat ik slechts een buitenstaander ben”.

Ik ben gewoon een blaas hier...

“Ik luisterde naar een gesprek tussen een patiënt en een therapeut (uit verschillende landen), toen ik de jonge dame verlegen een vraag hoorde beantwoorden: ‘ik weet het niet,... ik ben gewoon een blaas hier’. Ik brak in met verontwaardiging, ‘pardon mevrouw, u moet nooit worden gezien als alleen een blaas, zelfs niet alleen als

een patiënt. U bent de persoon die haar leven zo veel mogelijk terug wil’. Het is geweldig dat we ESSIC hebben. Het was een enorme organisatie maar fantastisch om via de presentaties geïnformeerd te worden. Het geeft hoop, mensen ontmoeten medepatiënten omdat gedeelde smart soms halve smart is. Wat ik ook hoorde tijdens de ESSIC, was dat praten over de blaas niet sexy is, niet trendy. Maar zolang er patiënten niet worden gediagnosticeerd, niet worden behandeld, moet er juist wél worden gepraat. Artsen en de samenleving moeten worden geïnformeerd over IC/BPS. We moeten bewustzijn creëren. Vergeet niet dat degenen die worden getroffen – en we weten nog steeds niet hoeveel het er eigenlijk zijn! – elke dag lijden en worstelen. Misschien moet een van uw familieleden, vrienden of collega’s wel omgaan met IC/BPS maar ben je er gewoon niet van op de hoogte omdat je dit nu eenmaal niet op Facebook post. Tijdens deze dagen besepte ik hoe weinig ik weet. Maar ik begrijp één ding zeker: het is tijd om te praten over de blaas. Dat is het enige wat ik als buitenstaander kan doen om mijn steentje bij te dragen”. ▼

“Ik kreeg mijn leven weer terug”

Interview met Wil Verhoef

door Harold Drost

Wil Verhoef mag dan een optimistische inslag hebben – er zijn ergere dingen, relativeert zij haar aandoening – maar toen de IC steeds verder oprukte had ze geen leven meer. Tijdens haar werk in de peuterspeelzaal moest ze elk half uur naar het toilet. Dat was geen doen meer, ook al waren de collega's nog zo meelevend en begripvol. Ze kwam zonder moeite in de WAO, de keuringsarts zag wel dat werken met deze kwaal geen optie was. Wil: “Voordat er ingrijpende operaties zouden plaatsvinden – er was sprake van het verwijderen van mijn baarmoeder – wilde ik per se nog kinderen. Via IVF lukte dat wonderwel: 15 jaar na mijn eerste kind kregen we een tweeling. En intussen is de familie flink uitgebreid met drie kleinkinderen en een vierde op komst, daar geniet ik enorm van”.

Acceptatie

Jarenlang tobt Wil met een onverklaarbare aandoening na de baarmoeder-verwijdering en dan volgt een drama: haar man komt om bij een auto-ongeluk als hun tweeling twee jaar oud is. Ze staat er alleen voor totdat ze Andries ontmoet die haar steun en toeverlaat wordt en haar tweede echtgenoot. In 1999 las Wil een artikel in de Libelle van dr. Messelink over IC die toen in het AMC in Amsterdam werkte als uroloog. Haar huisarts die haar de laatste jaren veel zag als ze weer erge pijn had, lusterde goed naar haar en belde daarna meteen dr. Messelink. De week daarop

kon ze bij hem terecht. Hij startte de behandeling met blaasspoelingen waarbij zij en haar man allebei leerden katheteriseren. Wil: “Ik moest er niet aan denken om elke dag te wachten tot de thuishulp zou komen om mijn blaas te spoelen, dat zou mijn hele dagritme in de war sturen”.

Dr. Messelink stuurde haar ook naar de gynaecoloog, de seksuoloog en een psycholoog. De meeste moeite hadden Wil en Andries met de (te) jonge seksuoloog die hun moest leren hoe ze ‘het samen leuk konden hebben’. Ook tegen de psycholoog zag Wil op, maar daar heeft ze toch veel aan gehad. Hij leerde haar beter met de omstandigheden en de pijn om te gaan. Wil: “De pijn stond niet meer bovenaan toen ik leerde mijn aandoening te accepteren”.

Nog maar één oplossing

Een aantal jaren ging het redelijk goed met de spoelingen. Toen deze niet meer voldoende hielpen, stelde men in het OLVG in Amsterdam voor om botox te injecteren in de blaas. Wil durfde het niet aan, haar eigen uroloog stelde neurostimulatie voor en verwees haar daarvoor door naar dr. Messelink in het UMC Groningen. Die heeft de neurostimulatie geplaatst en na 6 weken er weer uitgehaald omdat het niet hielp voor haar overactieve blaas. Hij stelde toen een bedenktijd van drie maanden voor waarna Wil zich weer tot dr. Messelink wendde. Hij was echter ziek en zijn plaatsvervanger stelde botox voor. Het voelde voor Wil als een laatste redmiddel, hoewel het een en ander al



veel verbeterd was volgens de arts. Vanwege de afwezigheid van dr. Messelink werd de behandeling gedaan door een jonge arts in opleiding. De gevolgen waren desastreus, Wil kon niet meer plassen en was nu helemaal aangewezen op katheteriseren. Dat duurde twee jaar toen er nieuwe ernstige problemen opdoken: de leverancier van de katheters meldde dat er maar een beperkt aantal vergoed zouden worden. Ze kwam uiteindelijk bij dr. Arendsen terecht. Blaasspoelingen met laluril waren helaas ook zonder resultaat. Er was nu nog maar één oplossing mogelijk: blaasverwijdering. In het Radboudziekenhuis in Nijmegen voerde dr. Hauwers samen met een andere arts de operatie uit.

Ik heb mijn leven terug

Wil: “Helemaal probleemloos is de blaasstoma die ik nu heb niet. Na plaatsing van de stoma kreeg ik complicaties; koorts (bacterie) en urine-infecties plus een nier die minder functioneert (er blijft urine in achter). Bovendien heeft het vinden van het juiste stomamateriaal maanden geduurd vanwege lekkages. Desondanks zeg ik: ik heb mijn leven terug. Ik wou dat ik het eerder

had laten doen. Nu ben ik geen last meer voor anderen, ik hoef er 's nachts niet 5 à 6 keer uit en ik kan eindelijk doorslapen. De blaaspijn is weg. Wel zijn er wat andere kwalen met mijn auto-immuunziekte, maar ik blijf een opgewekt mens. In de onzekere IC-periode had ik het vaak te kwaad ondanks dat mijn omgeving goed reageerde op mijn aandoening. In het zangkoor riepen ze als ik elk half uur naar de wc liep vaak: “Wil is zo weer terug hoor”. Maar bustochten waren niet meer te doen, met de caravan reizen (wc mee achter de auto) ging nog wel. En ik durfde geen opvangmiddelen te gebruiken, bang dat mijn omgeving me zou ruiken”.

Je draagt de ziekte samen

Andries was steeds overal bij, heeft alle onderzoeken meegemaakt, nam vrij van zijn werk als Wil naar het ziekenhuis moest en zocht uit hoe de hele gang van zaken was als de blaas verwijderd zou moeten worden. Eerst werd nog

gekeken of een zuurstoftank om de blaaswand te helen zou kunnen helpen. Maar omdat Wil zo frequent moest plassen was die behandeling niet mogelijk. Wil: “Ik kon en kan bij Andries altijd mijn verhaal kwijt”. Andries heeft zeer bewust voor Wil gekozen, hij wist van haar aandoening, hij zegt dat je de ziekte samen draagt.

Toekomst

Wil: “Ik verheug me op de reizen die we nu kunnen maken. We hebben nog het plan om naar Bali te gaan. De caravan hebben we nu weg gedaan en een kleinere auto staat voor de deur. We genieten van onze kleinkinderen waar we nog een aantal dagen per week op passen. Ze hebben het goed met oma en opa. Een wat oudere kleindochter leeft met ons mee en zei laatst: ‘Oma heb je de Hoge Nood- app al gezien?’. “Sinds ik niet meer werk doe ik vrijwilligerswerk bij De Zonnebloem. We organiseren o.a. in regioverband vakanties in Waalre, waar we een locatie

huren met alles er op en eraan zoals bedden en alle mogelijke hulpmiddelen. Een week voor chronisch zieken en eenzamen. Dat werk geeft me veel voldoening”.

ICP

Wil vervolgt: “De patiëntenvereniging heeft me vooral geholpen bij mijn zoektocht naar informatie. Ik ben als het kan aanwezig op bijeenkomsten van de ICP, ik kan me nuttig maken door telefonisch informatie te geven en ik heb veel gehad aan de Aquarius”.

Tips

Wil heeft tenslotte nog enkele tips:

- Leer pijn te accepteren, een psycholoog kan daarbij helpen.
- Wees open over je aandoening, meestal vind je daardoor begrip in je omgeving.
- Vanzelfsprekend: wees alert op ‘waar het toilet is’.
- Een blaasstoma: een uitkomst, reizen is weer geweldig. ▼



OPROEP

Hoe voelt IC/BPS eigenlijk?

Beelden zeggen vaak meer dan woorden. Help mee om IC/BPS een gezicht te geven. Wat betekent IC/BPS voor u? Hoe voelt het? Waar doet het u aan denken? Wat voor beelden roept het op?

Welke associaties komen in u op? Voelt het koud, warm, hard, zacht, traag, snel, stil, bewegend? Wat voor vorm heeft het? Is het plat, bol, rond, scherp, bot, hard, ruw, zacht? Wat voor kleuren komen in u op? Onze vraag aan u is: kunt u verbeelden wat u voelt?

Verbeeld wat u voelt!

Wij zijn op zoek naar uw persoonlijke verbeelding. Alles kan om het uit te drukken. Laat u niet beperken in de uitdrukkingvormen. Leef u uit in een tekening, foto, collage, gedicht, schildering, handwerkstuk of misschien zelfs een bloemstuk. Doe wat u graag doet of het beste bij u past.

Het komt niet aan op vaardigheden. Het gaat niet om mooi of lelijk, goed of fout. De bedoeling is dat het uitdrukt hoe IC/BPS voor u voelt. Dat het persoonlijk is. Laat het een beeldend antwoord zijn op de vraag hoe het met u gaat.

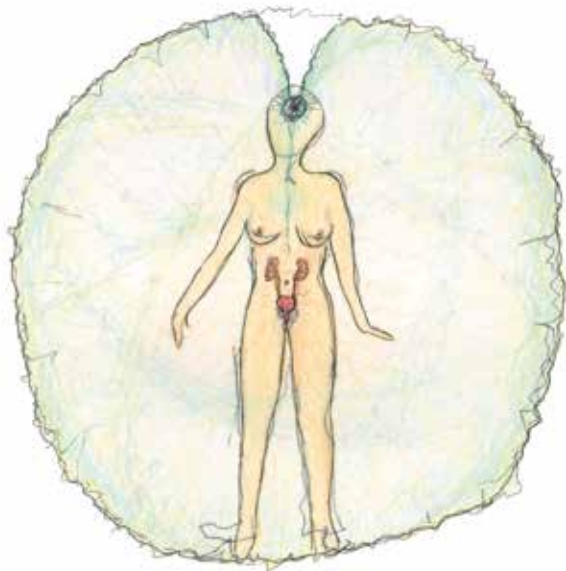
Meedoen?

Stuur dan een foto van uw persoonlijke verbeelding naar ic.in.beeld@gmail.com met een korte toelichting in circa 100 woorden waarom het bewuste beeld weergeeft wat u voelt. Uw inzending kan worden geplaatst in een van de volgende nummers van Aquarius in de rubriek 'IC/BPS in beeld'.

Het doel is om een breder publiek, patiënten én professionals in de zorg bekend te maken met IC/BPS. Om begrip te kweken voor wat deze akelige aandoening met ons doet. Hoe meer inzendingen, hoe overtuigender we IC/BPS kunnen neerzetten!

**UW PERSOONLIJKE VERBEELDING IN DE RUBRIEK IC/BPS IN BEELD?
DOE MEE EN STUUR EEN FOTO NAAR IC.IN.BEELD@GMAIL.COM**

IC/BPS IN BEELD



'Deze tekening heb ik gemaakt toen ik het gevoel had dat alles om mijn blaas draait. Mijn blaas stuurt mijn leven, mijn denken en doen. Ik leef in een soort 'bubbel', op afstand van de wereld om me heen. Dat heb ik geprobeerd uit te drukken. Gelukkig is dit gevoel ook weer voorbij gegaan.'

Miriam de Lange

Column; Ines van der Boon Even geduld



Eind januari 2020

Hier zit ik, boven in de kleine logeerkamer met m'n laptop op schoot en een klein elektrisch kacheltje omdat de centrale verwarming uit is. De deur van dit kamertje kan niet dicht vanwege de troep. Spullen uit de keuken- en badkamer-kasten, gereedschap en heel veel andere rommeltjes staan overal en nergens. Als ik me omdraai op mijn bureaustoel zie ik een man op zijn knieën in wat eens mijn badkamer was. Waarom moeten wij toch bij voorovergebogen klussende mannen altijd eerst een stuk bloot huid zien en dan meer dan alleen een rand van een boxershorts? Er zijn toch speciale lange hemden te koop? Brrr.

U begrijpt het misschien al, we zijn aan het verbouwen. Na 35 jaar mag dat wel eens. Niet dat mijn man het daarmee eens is, maar na zeker 5 jaar drammen heb ik het voor elkaar. Ons huis wordt gerenoveerd! Heel blij natuurlijk, maar och, wat heb ik dat onderschat. Het is koud en ongezeellig in huis, er staat een radio te blèren, niets (echt niets) staat meer op z'n plaats, de woonkamer lijkt wel een uitdragerij en de koffie is niet aan te slepen. Maar dat is nog niet het ergste; om de haverklap wordt de waterleiding voor uren afgesloten (uiteraard zonder dat ze daar even voor waarschuwen). De badkamer-wc ligt al sinds twee weken buiten in de tuin naast de oude tegels, dus ik moet naar beneden met mijn volle blaasje, maar ja, als je niet kunt doortrekken met vreemden in huis, is dat geen pretje. Dus

soms ga ik even bij de buurman plassen, dan weer sjees ik naar het gemeentehuis of ik combineer het met een bezoekje aan de supermarkt. Maar – ben ik hier de enige in? – als je weet dat je niet kan, dan moet je juist. En na een koude, ongezeellige dag is het ook reuze 'ideaal' zonder badkamer. Ons wassen doen we in de kou op de zolderverdieping bij de wasbak en bij het nachtelijke opstaan banjer ik de trap af over slijpsel, voegsel, boorsel en kruimels cement naar de beneden-wc zonder deur. En dat zonder te mopperen of klagen! Ik wilde het toch zo graag? Ik blijf gewoon zeggen dat ik kamperen in ons eigen huis romantisch vind en dat ik gek ben op pizza en chinees. Toch is er één blij ei hier in huis en dat is de poes. Omdat ze op haar leeftijd bang is voor die vreemde mensen en al het lawaai, staat de kattenbak in de woonkamer. Ik zeg niks.....

Half maart

De keuken is geplaatst. Er is getegeld, de gang en wc zijn helemaal opgepimpt, overal is geschilderd en de diverse leidingen zijn vernieuwd. Het wordt heel mooi, echt. De badkamer is ook weer in ere hersteld met een hangtoilet (wat een ózín, zegt je-weet-wel) en met glanzende meubelen (wat kost dat wel niet, moppert-ie). Ik ben dagenlang ijverig bezig om mijn huisje weer gezellig en bewoonbaar te maken en ik poets en boen dat het een lieve lust is. Waar komt al dat stof toch vandaan? Onze volgende familiebijeenkomst is gezellig bij ons, dan kan ik trots mijn nieuwe aanwinsten en mijn goede smaak aan mijn zusjes en broer laten zien. Ik heb echter nu wel het moment bereikt dat als er ook maar één man het in zijn hoofd haalt om nog een gat ergens in te boren, ik een mes pak uit mijn gratis gekregen messenblok (van de keukenleverancier) en ik niet voor mezelf in sta.

Eind maart

Hier zit ik dan supertrots te wezen in mijn mooi gesausde kamer met mijn nieuwe bedoeninkje en het zonnetje op m'n hippe aanrechtblad. Maar er komt niemand aan wie ik het kan laten zien! Niks familiefeestje. Niks kinderen die wekelijks komen eten, ze vinden dat wij bij de risicogroep horen. En onze vrienden houden zich natuurlijk ook aan de coronarichtlijnen. Ik roer in gedachten in de per ongeluk veel te grote pan soep op mijn nieuwe inductieplaat. Het komt toch allemaal wel goed? Ik moet gewoon 'even' geduld hebben, dat is alles. PS: hij vindt het prachtig hoor, nu alles klaar is. Ik wist het wel..... ▼



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.

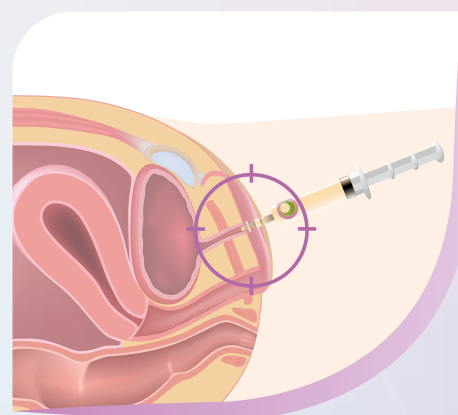
Het is een klein opzetstukje dat op de ialuril[®] spuit geplaatst wordt. De ialuadapter is een uitkomst voor mensen die het inbrengen van een katheter lastig of pijnlijk vinden.



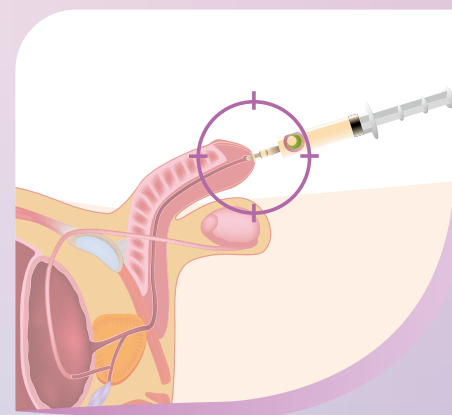
Hoe werkt het ?

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 makkelijk 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.



Nieuws over CystoProtek II

In de vorige Aquarius hebben we u ingelicht over CystoProtek, een middel dat bij sommige IC-patiënten een heilsame werking heeft.

Op het etiket bleek echter dat er werd gewaarschuwd voor een bepaald ingrediënt dat kanker zou kunnen veroorzaken. Gelukkig kunnen we u nu melden dat het kankerverwekkende bestanddeel is vervangen, dat CystoProtek weer volop te verkrijgen is en dat het nu weer veilig is om in te nemen (met een andere kleur capsule). Dit positieve bericht wilden wij u niet onthouden.



Nieuws over Pentosan / Elmiron

Een paar maanden geleden werd de ICP gebeld door verschillende leden met vragen over Pentosan (Polysulfaat Sodium), dat ook onder de merknaam Elmiron bekend is. Deze verontruste leden wilden weten waar Pentosan of Elmiron in Nederland verkrijgbaar was. Jarenlang had Infinity Pharma uit Helmond dit medicijn gemaakt, maar deze apotheek hield er plotseling mee op, omdat de ruwe grondstof niet meer geleverd werd uit Duitsland.

In Nederland is Elmiron wel op beperkte schaal verkrijgbaar, maar het probleem is dat het door zorgverzekeraars niet vergoed wordt. Een maandelijkse dosis Elmiron kost al gauw zo'n € 600,- en dat is erg duur. Ook de meeste andere landen in Europa hebben ditzelfde probleem. De leverancier van Elmiron heeft wel een verzoek ingediend bij het Zorginstituut om Elmiron vergoed te krijgen, maar vóór medio 2020 verwacht men zeker geen advies van de minister van VWS. Inmiddels hebben alle leden die om informatie verlegen zaten, in overleg met hun behandelend arts, een individuele oplossing gevonden voor het wegvallen van Pentosan.

Elmiron kwam ook nog op een andere manier in het nieuws. In het afgelopen half jaar zijn er diverse wetenschappelijke studies gepubliceerd, die aangeven dat langdurig gebruik van Elmiron kan leiden tot netvliesproblemen (maculopathie); dit geldt vooral voor gebruik gedurende 7 jaar of langer. Deze problemen kunnen ook nog optreden lang nadat het gebruik van Elmiron gestopt is.

ADVIES aan alle gebruikers van Pentosan of Elmiron: laat éénmaal per jaar een oogcontrole uitvoeren.

Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging en Maag Lever Darm Stichting slaan handen ineen

Samen staan we sterker; dat is het uitgangspunt van de samenwerking van de PDSB en MLDS. Meer kunnen betekenen voor de PDS-patiënt, is de missie. Er liggen veel kansen in deze samenwerking, waarbij beide partijen elkaar gaan versterken, aldus het persbericht. Het gebrek aan vrijwilligers bij de PDSB met daardoor minder bekendheid van de belangenvereniging is een van de redenen. Er is besloten dat ze per januari 2020 verder gaan als één stichting (Stichting Belangen van MDL-patiënten) en dat de PDSB blijft bestaan binnen die stichting. Meer informatie is te vinden op www.pdsb.nl/stichting

“De blaas is de spiegel van de ziel”

Interview met Martinique Jaspers-Valentijn

door Harold Drost

Martinique is beheerder van de website www.incoclub.nl. Ze is gespecialiseerde urologieverpleegkundige en heeft de continetieopleiding gedaan na de opleiding verpleegkunde met oncologiespecialisatie. Aan de HAN in Nijmegen heeft ze de UCS (urologie, continetie, stoma)-opleiding gevolgd en bovendien heeft Martinique nog een module farmacologie afgerond zodat ze bevoegd is om medicijnen te verstrekken.



Zij is met al deze kennis de juiste persoon voor het beheren van de inco-club-website. Daar vinden mensen die last hebben van ongewild verlies van urine en/of ontlasting een lotgenotenplatform. Alle aspecten van de aandoeningen, ervaringen met behandelingen en gevoelens kunnen op deze website besproken worden. Bovendien geeft de website relevante informatie over behandelingen, richtlijnen en hulpmiddelen. Bezoekers van de website die vaak op internet door de bomen het bos niet meer zien, vinden hier dus gerichte informatie.

Een echt praktijkmens

Martinique: “In het Bravis ziekenhuis in Roosendaal ben ik vooral gericht op de urologische kant, met name incontinetie, algemene urologie en urologische oncologie. Voor de patiënten met een stoma zijn gespecialiseerde Colonicare-verpleegkundigen beschikbaar. Ik ben echt een praktijkmens, hoe meer je praktisch uitvoert hoe meer je leert, is mijn mening. Als ik ergens voor ga, doe ik dat met volledige inzet. Op urologie zien we niet zo veel IC-patiënten. Ongeveer één per week. Het probleem is dat je bij deze patiënten aan de buitenkant

niets ziet. Misschien vinden ze daar door de drempel om zich uit te spreken hoger. Of willen ze niet lastig gevonden worden. En op de vraag ‘hoe gaat het’ verwacht iedereen dat je ‘goed’ zegt. Er rust nogal een taboe op urineverlies en pijn bij het plassen. Verhalen van mensen met deze aandoeningen raken me en met name het leed erachter. Ik wil iets voor hen betekenen. Ik kan hun ziekte niet oplossen, maar wel hun lijden dragelijker maken alleen al door goed naar patiënten te luisteren.

Diverse behandelingen mogelijk

“In ons ziekenhuis zijn er twee à drie urologen die alert zijn op IC/BPS. Ze verwijzen naar elkaar. Dr. Bekker is de specialist voor IC-patiënten. Zij heeft zich verdiept in de ziekte en de behandelingen. Maar de behandeling van IC is toch vaak een kwestie van trial and error. We kunnen bijvoorbeeld verwijzen naar bekkenfysiotherapeuten die PTNS uitvoeren (neurostimulatie bij blaasproblemen) maar onze urologen Dr. Bekker en Dr. Kleinjan zijn ook gespecialiseerd in de sacrale neurostimulatie. We hebben er grote moeite mee dat de blaasspoelingen niet meer vergoed worden. Voor elke individuele patiënt moeten we nu bij de zorgverzekeraar toestemming vragen om de blaasspoelmiddelen te kunnen gebruiken bij de behandeling. Tot op heden nog steeds zonder succes wat betreft de vergoeding. Wij zien ook de hyperbare zuurstoftherapie in Goes als een behandelmogelijkheid; in een zuurstoftank onder verhoogde druk komt er 12 x zoveel zuurstof in het lichaam. Dat kan tot weefselherstel leiden. Bij blaasverwijdering werken we samen met het Amphia-ziekenhuis in Breda. Daar voeren onze urologen de blaasverwijdering uit met behulp van de Da Vinci robot. We proberen multidisciplinair te werken: alle onderzoeken op één dag en aan het eind een (voorlopige) diagnose. Daarna volgt maatwerk, in het geval van IC een plan van aanpak en een definitieve behandeling in samenwerking met de patiënt, arts en verpleegkundige”.

Regie bij de patiënt

“Ook wij hebben in het Bravis ziekenhuis helaas wachtlijsten. Nieuwe patiënten moeten gemiddeld 3 à 4 weken wachten op een consult tenzij het acuut is en snelle behandeling noodzakelijk is. Om de regie zoveel mogelijk bij de patiënt zelf te leggen, hebben we ‘Mijn Bravis’, een eigen computersysteem waarbij patiënten via internet hun eigen dossier kunnen lezen, afspraken kunnen maken en uitslagen in kunnen zien. De relaties moeten wederkerig zijn. Tegen alternatieve geneeswijzen heb-

ben we geen bezwaar mits patiënten daar open over communiceren zodat bijvoorbeeld bepaalde kruiden de door de specialist voorgeschreven medicijnen niet tegenwerken”.

De blaas is de spiegel van de ziel

“Wat de oorzaak van blaasziekten kan zijn? In zijn algemeenheid zouden trauma's als trigger voor ziekten gezien kunnen worden. De ziekte is dan al aanwezig in de genen of het DNA en kunnen door een trauma naar buiten treden zodat er bijvoorbeeld een auto-immuunziekte ontstaat. ‘De blaas is de spiegel van de ziel’ is een bekende uitspraak. Is er een trauma geweest dan heeft dat vaak grote invloed op zowel de psyche als het lichaam”.

Patiëntenverenigingen zijn heel belangrijk

“Ik ben een groot voorstander van patiëntenverenigingen zoals de ICP, BB4All (bekkenbodempatiëntenvereniging), Prostaatkankerstichting en incoclub.nl. Ik wijs patiënten op het bestaan van deze verenigingen omdat ze betrouwbare en duidelijke informatie verstrekken (zoals via de Aquarius), allerlei activiteiten voor lotgenoten organiseren en belangenbehartigers voor de betreffende doelgroepen zijn”.

Tips en ideeën

“Tenslotte heb ik nog wat tips en ideeën: behalve de arts en verpleegkundigen zouden ook patiënten zich goed moeten voorbereiden op het bezoek aan de specialist. Bedenk wat je wil en niet wil, zet vragen op papier en benut het consult ten volle. Tegenwoordig is het vaak een samenspel tussen artsen en patiënten waardoor er gefundeerde keuzes gemaakt kunnen worden. Daarnaast heb ik een idee: er zou na een consult de mogelijkheid moeten bestaan voor de patiënt om nog even na te praten met een gespecialiseerde verpleegkundige. En daarna zou de patiënt dan laagdrempelig met deze verpleegkundige contact moeten kunnen blijven houden bij vragen of onduidelijkheden”. ▼



Vacatures De ICP is op zoek naar vrijwilligers!

Veel leden zien graag meer actie van de vereniging, want er is nog een hoop te doen om het leven van IC/BPS-patiënten aangenamer te maken. Maar daar hebben we dus vrijwilligers voor nodig! De meeste leden hebben beperkingen vanwege hun IC/BPS, maar dat is geen bezwaar, daar hebben we allemaal mee te maken. Er zijn kleinere en grotere taken die vervuld moet worden en alle beetjes helpen. Wilt u bijvoorbeeld alleen IC/BPS-informatie verzamelen en aan ons doorsturen, dat kan ook!

- **Beheerder voor Facebook** U schrijft nieuwe leden in, ziet toe op de ICP-regels en meldt dit als die regels worden overschreden.
- **ICP vertegenwoordiger op beurzen** U vertegenwoordigt de ICP met een stand op binnenlandse beurzen.
- **Bestuurslid** U neemt deel aan bestuursvergaderingen die elke 6 weken plaatsvinden en kiest een aandachtsveld (b.v. coördinatie van vrijwilligers, van beurzen, de folderdistributie, regiobijeenkomsten, of belangenbehartiger bij kennisagenda's).
- **Penningmeester** U bent lid van het bestuur en voert het financiële beheer van de ICP; u presenteert elk kwartaal de verlies- en winstrekening en zorgt voor het opstellen van de begroting, jaarrekening en het financieel jaarverslag.
- **Redactielid** U schrijft regelmatig bijdragen voor de Aquarius en neemt deel aan de redactievergadering voorafgaand aan de uitgave van het verenigingsblad.
- **Websitebeheerder** U plaatst nieuwe content in overleg en lost website problemen op met de host.

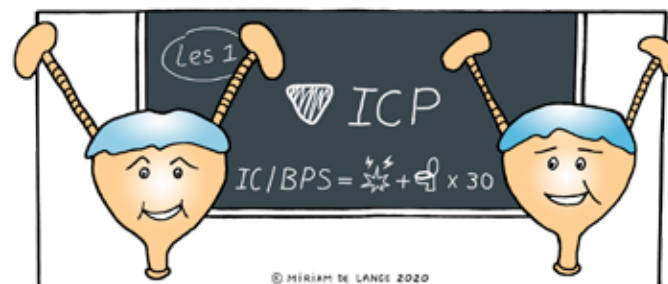
U kunt onkosten declareren en krijgt de mogelijkheid om trainingen te volgen.

Meer informatie: schrijf een email naar mjmjscholtes@icloud.com of bel met Mathilde Scholtes, tel 06 53 13 63 52

We hebben uw hulp hard nog.
Doet u mee?

Investeren in de toekomst

Jaarlijks organiseert de koepelorganisatie 'ieder(in)' een bijeenkomst met medische studenten van het VUMC in Amsterdam. Daarbij kunnen studenten vragen stellen aan patiënten met een zeldzame ziekte. Vanuit patiëntenverenigingen bestaat hiervoor veel belangstelling. De ICP heeft hier in het verleden aan meegedaan, maar was de laatste jaren uitgeloot. In november 2019 mochten Désirée Ards en Mathilde Scholtes er echter wel bij zijn namens de ICP. De bijeenkomst duurde van 10:00 tot 15:00 uur en daarin vonden vier groepsgesprekken van elk 45 minuten plaats, telkens met acht tweedejaars studenten geneeskunde aan het VUMC. Désirée en Mathilde hadden zich voorbereid op de vragen die de studenten konden stellen maar al in het eerste groepsgesprek bleek dat de studenten geen flauw idee hadden wat IC/BPS was. Dus de eerste taak was om het medische probleem uit te leggen. Later in de gesprekken kwamen dan de vragen over welke behandelingen werkten, hoe IC/BPS het leven van een patiënt beïnvloedt en wat de rol is van de patiëntenvereniging. Désirée en Mathilde hebben niet dezelfde symptomen van hun IC/BPS waardoor duidelijk werd dat er veel individuele verschillen bestaan tussen IC-patiënten. Interessant waren ook de gesprekken over wat de arts voor een IC/BPS-patiënt kan betekenen als het medisch protocol afgewerkt is. Na afloop meldden de meeste studenten, dat ze het een indrukwekkend verhaal vonden en dat ze dit ziektebeeld niet snel zullen vergeten. En dat was precies de bedoeling! De ICP vindt deze gesprekken met toekomstige artsen een goede investering, zodat de nieuwe generatie medici IC/BPS sneller kan diagnosticeren en tijdig kan doorverwijzen naar de gespecialiseerde behandelaars. ▼



“Een trauma veranderde mijn leven ingrijpend”

Interview met Ank*

door Harold Drost

De gebeurtenis die haar leven veranderde

Als jonge vrouw in een studentenhuus genoot Ank van haar vrijheid, het was heerlijk om op eigen benen te staan. Ze ging daarom niet elk weekend naar huis, maar gezellig met vriendinnen uit. In één zo'n weekend ontmoette zij een aantal jongens waarmee ze een leuke avond hadden.

Thuis gekomen in het studentenhuus bleek ze gevolgd te zijn door een jongeman, die hard op de deur van het huis bonsde. Ank: “Ik deed open omdat hij een soort schijnbeweging maakte waarmee hij de voordeur leek in te willen trappen van het mooie grachtenpand. Ik was zo naïef dat ik niet doorhad wat er ging gebeuren”. Helaas werd ze ernstig seksueel misbruikt. Het was kerstavond en de meeste studenten waren al naar huis, er was niemand die haar kon horen of haar te hulp kon schieten. Dit incident had dramatische gevolgen. Ze bleef er lange tijd mee rondlopen zonder er met iemand over te (kunnen) praten tot ze contact opnam met de NVSH. “Daar begrepen ze waar ik het over had, maar voor hen waren de fysieke klachten waar ik onder leed onbekend”.

Trauma

Vrijwel direct na dit opgelopen trauma kreeg Ank problemen met haar blaas. De gebeurtenis werkte als een trigger. In haar familie van moederskant hadden verschillende familieleden altijd al blaasproblemen, het zat blijkbaar in de genen. Maar bij Ank hadden die problemen zich nooit geopenbaard tot aan die ellendige gebeurtenis. Overdag kon ze de drang en frequentie van het moeten plassen aardig onder controle

houden, maar de nachten met 5 tot 22 keer het bed uit duurden lang. Met een chronisch slaapgebrek als gevolg. Ondanks verschillende preparaten, slaapmedicatie en kalmeringsmiddelen werd de frequentie van het plassen steeds hoger. Gedurende een periode van 30 jaar ging dit gepaard met verschijnselen als een huilende blaas, bloedverlies, pijn en een prikkelbare darm.

Onbegrip

Anderhalf jaar na het incident verhuisde Ank naar Hilversum, ging daar werken als wetenschappelijk bibliothecaresse, daarna deed ze in Tilburg de opleiding B.O.B. wat staat voor Beroepsopleiding Bibliothecarissen. Ze deed verschillende werkzaamheden maar altijd in bibliotheken of mediatheken, eerst in Amsterdam en tenslotte in Eindhoven. Ank: “Ik werkte destijds 32 uur, maar omdat ik 's nachts zo slecht sliep en dat na mijn werk probeerde in te halen, voelde mijn leven verbrokkeld aan”. Ook toen het krijgen van een baan door haar aandoening moeilijk werd, bleef ze werken in allerlei vormen van aanvullend werk, geïnitieerd door de overheid. Zo werkte zij bijvoorbeeld bij het Dienstencentrum Onderwijs Beroep en Arbeid. “Alles is beter dan thuis zitten”, zegt Ank, “je vaardigheden blijven



gebruiken, kennis opdoen en het hebben van sociale contacten zijn belangrijk om een zinvol leven te leiden. En overal waar ik werkte werd ik opgenomen in de groep, werd ik uitgenodigd voor de personeelsfeesten en dergelijke, maar toch kwam ik in sociaal opzicht wel wat tekort. Er was helaas vaak onbegrip bij familie en vrienden omdat mijn leven zich ‘anders ontwikkelde dan de bedoeling was’. Een leidinggevende functie zat er voor mij niet in, trouwen en kinderen krijgen was niet aan de orde. En ik moest afspraken vaak afzeggen”.

Het verloop van de aandoening

Ank: “Vanaf 1978 ben ik gaan dokteren. Ik kwam aanvankelijk bij dezelfde uroloog terecht die mijn moeder behandelde. Mijn plasbuis werd opgerekt, wat even hielp maar omdat deze behandeling littekenweefsel ten gevolge kon hebben en zo de problemen konden verergeren, wilde ik dat niet meer. Lang ben ik doorgelopen met mijn kwaal. Daarna werd bekkenbodemptherapie aangeraden. Twaalf keer ging ik er heen. En nog eens twaalf keer omdat ik niet durfde zeggen dat het niet hielp. In die behandeling zaten ook ‘de stroomstootjes’. De fysiotherapeute verwees mij en mijn vriend vervolgens naar een medisch psycholoog. Eén keer ging



mijn vriend mee, hij zag het echter niet zitten om steeds naar Eindhoven te moeten komen dus daarna ben ik vier keer alleen gegaan. De medisch psycholoog verwees me toen door naar een groepstherapie in een GGZ-instelling. Ik denk om me toch iets te bieden. Daar zagen ze geen aanleiding me aan te nemen, ik viel buiten hun doelgroep: ik was goed in staat om mezelf te redden zeiden ze. Ik was allang blij, ik had al zo'n druk leven met werk en relaties dat ik daar eigenlijk geen tijd voor had".

Lange tijd baat bij blaasspoelingen

"Toen ik me na verloop van tijd met een verwijzing weer meldde in het ziekenhuis werd ik overgedragen aan een andere uroloog die net met pensioen ging. Hij stuurde me door naar een volgende uroloog. Toen kreeg ik blaasspoelingen voorgeschreven die in het begin geen effect leken te hebben maar die me uiteindelijk goed hielpen. De spoelingen werden toegediend door het Verpleegkundig Technisch Team. Zelf zag ik het niet zitten om spiegels rechtop te houden en tegelijkertijd de zakken met spoeling in te brengen.

Vreselijk wat een geklungel! Ik heb het wel een hele tijd moeten volhouden voordat de plasklachten minder werden. Maar ervan af komen was nooit helemaal het geval. De frequentie van de spoelingen ging van 1 x per dag naar 3x per week naar 1x per maand. Lange tijd had ik dus baat bij de blaasspoelingen, tot het moment dat ik voelde dat het effect ervan was 'weggevoerd'. Toen ben ik er zelf mee gestopt. Nadat ik van ziekenhuis veranderde vanwege mijn verhuizing kreeg ik een ander medicijn voorgeschreven door een vrouwelijke uroloog, Vesicare, waar ik tussen 2018 en heden erg van ben opgeknapt. Helaas werd dit medicijn noodgedwongen omgezet door de apotheker naar een geneesmiddel met dezelfde stoffen als Vesicare, solifenacinesuccinaat aurobindo. Dat gebruik ik momenteel. Nu hoef ik er nog maar 2 à 3 keer per nacht uit. Sinds een paar jaar ben ik onder behandeling in het Catharine ziekenhuis in Eindhoven. En met de praktijkondersteuner van de huisarts heb ik ondersteunende gesprekken gehad, zij zag ook geen aanleiding voor groepstherapie. Ik ben nu ook begon-

nen met probiotica, een cranberry-probioticacomplex. Dit naar aanleiding van het artikel in Aquarius van mevrouw Tijssen. Ik heb probiotica Bacilac Femina besteld en als dit middel goed bevalt kan ik misschien wel van de solifenacine succinaat af. Bij positieve resultaten laat ik het op Facebook weten".

Urologen slecht op de hoogte

"De diagnose IC is officieel nooit gesteld. Ik las ooit bij de kapper een artikel in een magazine over de verschijnselen van IC. En dacht dát heb ik. Bij specialisten waar ik onder behandeling kwam meldde ik altijd dat ik IC had en zij ontkenden dat bijna nooit of ze keken me aan alsof ik ze zat te bedotten. Ik vind dat de relatie tussen patiënt en arts moet berusten op wederzijds vertrouwen, respect en empathie. Ik denk dat urologen over het algemeen slecht op de hoogte zijn van een aandoening als IC. In het Maxima Medisch Centrum zeiden ze dat ik geen IC kon hebben omdat ik de verschijnselen vrijwel alleen 's nachts had."

Ik heb er alles voor opzij moeten zetten

Zoals bij zoveel andere IC-patiënten met deze auto-immuunziekte doen zich bij Ank ook andere aandoeningen voor. Sinds 2010 heeft ze artrose dat een heupoperatie noodzakelijk maakte. Qua vermoeidheid kostte het herstel haar zo'n 3 jaar. Was de narcose de oorzaak? Ank spreekt van 'narcose-dementie'. Iedere narcose tast je geheugen aan. Ank: "Waar ik last van heb is dat ik met name aangeleerde dingen zoals rekenen niet goed meer kan en ik gemaakte afspraken soms vergeet. Ik moet veel opschrijven om ze te onthouden". Op de vraag hoe haar leven veranderd is door de IC zegt Ank: "Ik heb mijn kwaal als zeer negatief ervaren. Ik heb er eigenlijk alles voor opzij moeten zetten: mijn relaties, kinderen, mijn baan en ik ben er heel veel mee bezig. Er was zelfs een periode dat ik zó genoeg van alles had dat ik niets meer van IC wilde weten en ik mijn medicijnen niet meer innam. Maar dat ging voorbij".

Lid van ICP

"Ik doe vrijwilligerswerk, ik breng het kerkblad rond en ik doe nog ander werk voor de kerk. Wij komen als vrijwilligers ook regelmatig bij elkaar. Bewust ga ik weer naar yoga en doe ik aan fitness voor ouderen. Ik vind die sociale contacten gezellig en de oefeningen helpen me echt. De afgelopen periode heb ik een aantal keren een oude vriendin bezocht die terminaal was. Overigens ben ik al sinds 1998 lid van de ICP. Aquarius vind ik een informatief patiëntenmagazine met onder andere tips over middelen die eventueel kunnen helpen om de aandoening dragelijker te maken. Zo heb ik dus probiotica gekocht naar aanleiding van een ingezonden brief".

Zoek hulp

"Tenslotte wil ik nog even kwijt dat Slachtofferhulp.nl en het Centrum Seksueel Geweld gespecialiseerd zijn in de vorm van criminaliteit waar ik mee te maken heb gehad. Zij weten precies hoe te handelen en er is psychosociale hulp voor handen. In de tijd dat ik jong volwassene was, bleef je vooral zwijgen als iets dergelijks je was overkomen. Hulpverlening was toen nog niet zo ingeburgerd als tegenwoordig. Maar neem van mij aan: het is heel belangrijk om meteen hulp te zoeken!". ▼

** Ank (niet de echte naam van de geïnterviewde) wil wel haar verhaal vertellen maar alleen anoniem. Haar gegevens zijn bekend bij de redactie.*

IC-recept

Door: Ines van der Boon

Uit de ledenenquête blijkt dat IC'ers behoefte hebben aan informatie over voeding en/of recepten. Vraagt u zich af wat u kunt eten zonder uw blaas te irriteren? Dan bestaat er een ic-dieetlijst op onze website (<https://www.icpatienten.nl/nieuws/voeding-en-ic>).

De Amerikaanse Jill Osborne heeft een kookboek samengesteld uit recepten die zijn opgestuurd door IC-patiënten, genaamd 'the IC Chef Cookbook'. En hoewel we weten dat niet elke IC'er hetzelfde reageert op de ingrediënten van een IC-dieet wil ik met alle plezier een overheerlijk ontbijt- of lunchrecept uit dat boek met u delen. Deze 'speciale wentelteefjes' zullen zeker ook gewaardeerd worden door de (klein)kinderen. De komende editie zal ik nog een recept publiceren. Heeft u een bepaalde voorkeur voor een gerecht? Ik hoor het graag via inesvanderboon@kpnmail.nl

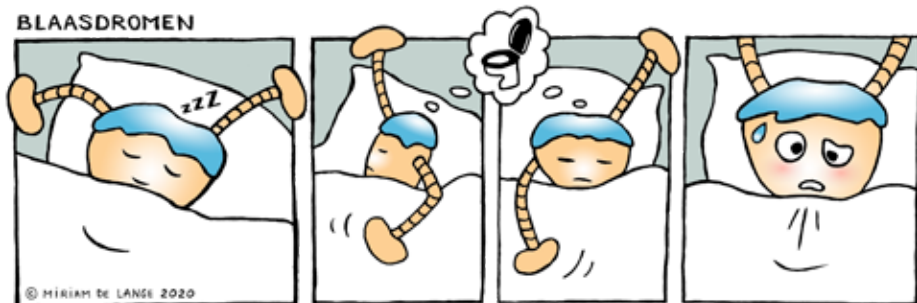
Gebakken brood met blauwe bessen

- ½ gesneden brood, stevig volkoren
- 1 kopje blauwe bessen
- ½ kopje gesneden amandelen
- ½ kopje hüttenkäse
- 4 eieren of eiervervanger
- 2 kopjes magere melk
- 2 eetlepels kristalsuiker of suikervervanger
- 1 theelepel vanille-extract
- 1 theelepel amandelextract

Snijd het brood in blokjes van ongeveer 2,5 cm. Meng de broodblokjes met de bosbessen en amandelschijfjes. Verdeel het mengsel gelijkmatig over een ovenschaal. Spray eventueel een klein beetje anti-aanbak spray om het aankoeken te voorkomen. Voor het lekkerste resultaat is een platte ovenschaal het handigst.

Mix de hüttenkäse in een blender, keukenmachine of met een handmixer. Als de mix glad en gebonden is, meng je de eieren en melk erdoor. Meng de suiker of de suikervervanger en de extracten erdoor. Giet het mengsel over de bovenkant van het brood. Voor het beste resultaat, om alles lekker in te laten trekken, bedek je de ovenschaal en zet je deze minimaal een uur (of uiterlijk tot morgen) in de koelkast. Af en toe even voorzichtig omroeren.

Verwarm de oven voor op 200°C. Bak de 'wentelteefjes' eerst met de aluminiumfolie gedurende 20 minuten, verwijder daarna de folie en bak nog eens 20 minuten tot de kleur van het brood lekker knapperig en goudbruin is. Serveer als het nog warm is en geniet! ▼



Nostalgie beïnvloedt je stemming positief*

Herinneringen uit oma's jeugd ophalen met je kleinkind vind ik heerlijk. "Was jij wel eens ondeugend oma, toen je niet zo oud was als ik?" vraagt Sophie van 7 jaar.

Met een glimlach denk je dan terug aan die tijd, net een jaartje op de 'lagere school'. "Weet je, Sophie, toen wij op de basisschool zaten stonden er veel bomen langs het schoolplein. In de herfst waaiden de bladeren op het schoolplein. En er was niks leuker dan met mijn vriendinnetjes uit de klas in het speelkwartier al schoppend tegen de bladeren over het schoolplein te rennen. Onze juf van de tweede klas vond dat niet leuk want we kwamen dan stoffig met stukjes blad de klas in. Dus eigenlijk mochten we dat niet doen en toch deden we het. Dan vond de juf dat we ondeugend waren geweest, maar echt boos werd ze niet omdat ze ook wel snapte dat als we door die bladeren banjerden we daar blij van werden". Sophietje zit lekker tegen je aan en vindt het een leuke anekdote. Je krijgt er letterlijk en figuurlijk een warm gevoel van.

Meer vertrouwen in de toekomst

Stilstaan bij het verleden, vroege herinneringen ophalen samen met je partner, je (klein)kinderen, vrienden, (ex)-collega's, vrienden uit je dienst- of studietijd tovert meestal een glimlach op ieders gezicht. Weet je nog, toen..... Nostalgische gevoelens hebben meestal een positieve uitwerking in tegenstelling tot geklaag over 'vroeger was alles beter'. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat als wij mensen fijne herinneringen ophalen we het gevoel krijgen dat we een zinvol leven hebben (geleid). Dat pept ons zelfvertrouwen op en daardoor krijgen wij meer vertrouwen in de toekomst. Er zijn aanwijzingen dat nostalgische gevoelens ook een gunstige invloed hebben op ons inlevingsvermogen en dat we

dan meer geven aan goede doelen. Nostalgische gevoelens maken ons als het ware 'menschelijker'.

We krijgen het er warm van

Nostalgie is iets anders dan heimwee. Heimwee is meer het verlangen naar huis, een gevoel dat je enigszins somber en verdrietig maakt. Het enige dat helpt is terug naar huis gaan. Onderzoekers aan de universiteit van Southampton ontdekten bij een dubbelblind onderzoek nog iets anders, namelijk dat we bij het terughalen van nostalgische gevoelens onze omgevingstemperatuur hoger inschatten dan deze is. We 'krijgen het er warm van'. Vooral in de winter als het buiten donker, koud en niet aangenaam is, komen nostalgische gevoelens vaak bovendrijven. 'Weet je nog, toen met Kerst? We hadden échte kaarsjes in de boom met een grote emmer met water en spons erbij. Een beetje gevaarlijk, spannend en echt gezellig'. Uit andere onderzoeken over geheugen en brein weten we dat in de periode van 10 tot 25 jaar mensen zich veel herinneren. Dat is de tijd dat je hersenen een enorme ontwikkeling doormaken, er steeds nieuwe dingen ontdekt worden en iedereen



bezig is zijn eigen identiteit te vormen. Dus veel nostalgische herinneringen zullen uit deze periode komen.

Fotoboek op schoot

Het oprakelen van nostalgische gevoelens kan vele oorzaken hebben: een oude foto, een plaats waar je lang niet geweest bent, een film van vroeger, een verhaal van een kennis dat je doet denken aan een eigen ervaring uit het verleden, maar vooral ook muziek en geuren spelen een belangrijke rol. Vaak zijn deze gekoppeld aan specifieke gebeurtenissen die in je geheugen gegrift staan. Nostalgische gevoelens kunnen je als IC'er tijdelijk afleiden van de last die je van je aandoening hebt. Ga lekker bij vriendinnen praten over vroeger en nodig kleinkinderen uit om met het fotoboek op je schoot te vertellen over de leuke dingen uit jouw leven (als de coronarijlijnen dit tenminste weer toelaten). Haal samen met je partner herinneringen op of lees nog eens de brieven die je bewaard hebt uit de tijd van jullie verliefdheid door, daar valt vast nog veel aan te herbeleven en om te lachen. Bekijk de foto's van de kinderen en/of de vakanties van toen nog eens. Het arsenaal om herinneringen op te halen lijkt oneindig. En als je dan zo'n geheugenknop in je brein aanraakt, komt de ene na de andere herinnering bovendrijven. Een gezonde afleiding! ▼

**Dit artikel is geschreven naar aanleiding van een stuk in het Brabants Dagblad van 7 december 2019 over wetenschappelijk onderzoek naar nostalgie.*

Resultaten van de ICP-ledenenquête Hoe nu verder?

In de vorige Aquarius (nr. 65, pagina 24 en 25) hebben we al enkele uitkomsten van de ledenenquête van juni/juli 2019 met u gedeeld. In deze oplage willen we graag in grote lijnen nog even verder ingaan op die enquête en aangeven wat we met die resultaten gaan doen. Wij bedanken nogmaals alle deelnemers!

Overzicht in grote lijnen

Bijna de voltallige groep mensen heeft pijnklachten aan de blaas en/of bekken, moet frequent plassen, heeft vaak aandrang en ruim meer dan de helft lijdt aan vermoeidheid. De invloed van IC/BPS wordt door bijna de helft zeer groot genoemd. De diverse soorten hinder die de patiënten ondervinden, werd al toegelicht in Aquarius 65, waarbij verrassend genoeg hinder bij slaap het hoogste scoorde. Er is ook gevraagd aan de respondenten waar men de informatie over IC/BPS zoal vandaan haalt. Bijna de helft krijgt de benodigde inlichtingen van hulpverleners of van internet, een derde van sociale media. Uit het onderzoek bleek dat de ICP de belangrijkste bron van informatie is als het gaat over leven en omgaan met ICP/BPS. Daar is niet voldoende over te vinden bij andere bronnen.

Over blaasspoelingen en neuromodulatie

Het gebruik van blaasspoelingen is met meer dan de helft gedaald de afgelopen jaren. Niet iedereen heeft namelijk baat bij spoelingen, rond de 47% om precies te zijn. Bij sommigen werkten de spoelingen eerst wel, maar verdween het positieve effect na een tijd en dat was ook de grootste reden om te stoppen. Minder dan een kwart is gestopt omdat de spoelingen niet meer vergoed werden. Bij iets meer dan de helft van respon-

denten die PTNS/TENS ervaringen hebben, was dit toegepast op hun been/voet met een resultaat van minder pijn en minder plassen/aandrang. PTNS/TENS heeft niet zo veel bijwerkingen. Soms meer buik-, blaas- of zenuwpijnen. 68% van de gebruikers stopte omdat de behandeling weinig of geen resultaat had. Sacrale neuromodulatie met een implantaat bij het heiligbeen komt (nog) niet veel voor; in dit onderzoek had 12% ervaring met deze vorm van neuromodulatie.

Mening over ICP als vereniging

Wij zijn verheugd dat op een schaal van 1-10 de ICP gemiddeld werd gewaardeerd met een cijfer 8. Positief waren mensen over de Aquarius, de lotgenotendagen, de belangenbehartiging, en de reactie op individuele vragen. Mensen voelden zich gesteund en hadden het idee 'niet alleen te staan'. Iets meer dan de helft is al langer dan 5 jaar lid en is van plan dat ook te blijven. De belangrijkste reden om lid te worden was dat de ICP als een betrouwbare bron van informatie wordt gezien, lotgenotencontact biedt en opkomt voor een betere zorg. Maar ook voor belangenbehartiging en politieke lobby kan men bij de ICP terecht. De meest geschikte kanalen om nieuwe leden te werven was volgens de ondervraagden via hulpverleners, internet, de ICP-website, sociale media of televisie/radio.

Het beleid van de ICP

Het beleid van de ICP werd door driekwart beoordeeld als uitstekend of goed. Wel zijn er mogelijke verbeteringen te bedenken zoals meer info over (leven met) IC/BPS, een actievere aanpak bij het blaasspoelingsonderzoek, meer menskracht, meer jongeren en meer bekendheid bij artsen/urologen. De belangrijkste diensten van de ICP



waren achtereenvolgens het verenigingsblad Aquarius, de website, persoonlijke informatie en advies, de landelijke contactdag en Facebook. De ondervraagden hadden vooral behoefte aan meer informatie of voorlichting: over voeding, medische kennis, katers, het omgaan met artsen en meer positieve verhalen over wat goed gaat. De landelijke contactdag kreeg een hoog waarderingcijfer. De geprefereerde kanalen voor het ontvangen van informatie waren 1) Aquarius, 2) e-mail, en 3) de ICP-website. Informatie per post, via sociale media of op bijeenkomsten had niet de voorkeur.

Aquarius, website, sociale media en contributie

We zijn er trots op dat Aquarius het paradepaardje van de vereniging is en het hoge rapportcijfer van 8.1 kreeg. Het verenigingsblad heeft zeker toegevoegde waarde en het feit dat het een papieren blad is, wordt ook gewaardeerd. Suggesties voor verbetering hadden vooral betrekking op meer informatie over dieet/voeding/recepten. De website kreeg niet meer dan een voldoende helaas, terwijl de helft van de respondenten de website bezoekt voor medische informatie. Suggesties voor verbetering van de website hadden betrekking op meer informatie over IC/BPS en het omgaan met de ziekte, persoonlijke ervaringen, praktische tips en activiteiten. De besloten Facebook-



groep was belangrijk voor 68%, maar aanwezigheid op Twitter werd niet belangrijk gevonden. Van de respondenten voelde 82% zich betrokken bij de ICP en iets minder dan de helft voelde zich zelfs ambassadeur. De huidige contributie is € 25,- en dit is het minimumbedrag dat de ICP hun leden in rekening moet brengen om in aanmerking te komen voor subsidie van het Ministerie van VWS. Mensen waren bereid meer te betalen als de ICP meer informatie, tips of folders beschikbaar zou stellen of als er meer actie zou worden ondernomen. Dan zou de contributie wel € 30,- tot € 50,- kunnen zijn. Het bestuur van de ICP heeft besloten om de jaarlijkse contributie voorlopig niet te veranderen.

Hoe nu verder?
Doel van de ledenenquête was om meer kennis te krijgen over de Nederlandse populatie IC/BPS-patiënten en om te horen waar patiënten behoefte aan hebben. Bovendien wilde de ICP graag de leden polsen hoe ze over de vereniging dachten. Zodat het bestuur deze aandachtspunten kan meenemen in het beleid om de zorg aan patiënten te verbeteren. De ledenenquête heeft ons erg veel informatie opgeleverd om actie te ondernemen. Intussen zijn de resultaten van de ledenenquête bekend gemaakt op het internationale ESSIC congres en met name de grote invloed op het dagelijks leven en de vele slaaponderbrekingen hebben daar de belangstelling gewekt van de deelnemers. Verschillende Nederlandse urologen hebben aangegeven dat deze resultaten in de praktijk goed bruikbaar zijn en dat ze hier bij de

behandeling van IC/BPS-patiënten rekening mee gaan houden. Naast de gebruikelijke activiteiten heeft het bestuur de informatie van de ledenenquête gebruikt om in 2020 een aantal acties te ondernemen. Het gaat om de volgende activiteiten:

- De website vernieuwen met meer informatie over hoe om te gaan met IC/BPS.
- Informatie verstrekken over het blaasspoelingsonderzoek dat in voorbereiding is.
- Vacatures voor vrijwilligers (zie blz. 20) proberen op te vullen. Uw hulp is nodig!
- Tips samenstellen over slaapproblemen bij IC/BPS met hulp van urologen en slaapexperts.
- Een seksuoloog aantrekken als lid voor de Medische Advies Raad.
- De belangrijkste resultaten bekendheid geven door publicatie in een

medisch tijdschrift/magazine in binnen- en buitenland.

En oh ja, we doen graag nog een keer een beroep op u, want in de komende maanden kunt u deel twee van de ledenenquête verwachten. Hierin worden vooral vragen gesteld over de behandelingen van IC/BPS. Dit gaat over behandelingen in het medische circuit, maar ook over alternatieve behandelingen die patiënten ondergaan. We weten dat veel mensen “shoppen” om een betere oplossing te vinden voor hun IC/BPS en dit willen we graag in kaart brengen. We hopen dat we ook bij deel twee van de ledenenquête weer op uw medewerking kunnen rekenen. ▼

Het ICP bestuur
PDS/MD

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 eigen informatie deelt en daarnaast tegen betaling mededelingen (advertenties) overbrengt aan haar lezers.

REDACTIE
Harold Drost (hoofdredacteur)
Heunpark 4411, 5261 WE Vught
(073) 521 78 27
hpcdrost63@gmail.com

Ines v.d. Boon (eindredacteur)
inesvanderboon@kpnmail.nl

Mathilde Scholtes
mjmjscholtes@icloud.com

Ticky Oltheten
mme.oltheten@gmail.com

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

ONTWERP
Rover Media Groep, Heijen.

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

ILLUSTRATIES
Blaastekeningen door Miriam de Lange van DWARS ontwerp, Amsterdam
www.dwarsontwerp.nl/miriamdelange

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

Penningmeester
vacant
penningmeester.icpatienten@gmail.com

Secretaris
René Lodder, (070) 323 85 07

Bestuurslid
Mathilde Scholtes, 06 53 13 83 52
mjmjscholtes@icloud.com

MEDISCHE ADVIES RAAD (MAR)
Dr. A. Glas,
uroloog Zaan MC te Zaanstad
Dr. H.J. Arendsen,
uroloog, Andros/Gynos*
Dr. D. Janssen,
arts onderzoeker Radboudumc
Nijmegen en Andros/Gynos (Den Haag)
Dr. C. Bout,
uroloog, Isala ziekenhuis Zwolle
Jolanda Sap
bekkenfysiotherapeut in Amersfoort
Carel Jan van der Heide,
bekkenfysiotherapeut, Andros/Gynos*
(* in Den Haag en Baarn)

WEBSITE
www.icpatienten.nl

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

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

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



Instylan een steriele oplossing
voor blaasspoeling met
hyaluronzuur als werkende stof

Instylan wordt ingezet bij de behandeling van
blaaspijnsyndroom/interstitiële cystitis.

Zie www.urologieshop.nl

Lezerspost

Van: mevr. Phelomena Tijssen, in
reactie op eerdere artikelen in Aquarius

Goedenavond meneer Drost,

Zojuist las ik mijn verhaal in de Aquarius en graag wil ik u vertellen hoe het nu met de probiotica verlopen is. Helaas heb ik geen goed nieuws, de pijn is en blijft heel heftig, maar gelukkig zijn het de pijnstillers die me nog op de been houden hoewel ik merk dat ik er steeds meer moet nemen. Mijn motto is nu: niet klagen maar dragen. Wat moet je anders? Toen ik mijn vriendin vertelde dat de pijn bij mij terug was gekomen, moest ze heftig huilen. Ze was zo bang dat het bij haar ook zou gebeuren, maar tot nu toe gaat het redelijk met haar. Ik ben erg blij voor haar. Als ik weer iets ontdek wat me helpt laat ik het u weten. Bedankt dat u het in de Aquarius hebt gezet. Je weet maar nooit of het een ander kan helpen want iedereen reageert anders. ▼

THERAPIE

Gepan[®] instill

40 ml



Wilt u een bestelling
doorgeven?

U kunt de medewerkers van
Hoogland Medical bereiken
via het gratis telefoonnummer
0800 022 07 05

Gepan[®] instill (chondroïtinesulfaat 0.2%)

is al vele jaren een betrouwbare therapie gebleken bij:



Interstitiële cystitis



Een overactieve blaas



Radiatiecystitis



Chronisch terugkerende urineweginfecties

Let op: om Gepan blaasspoeling te gebruiken heeft u een recept van uw uroloog of continëntieverpleegkundige nodig.
Blaasspoelen wordt niet vergoed.

Productinformatie of advies?

info@tramedico.nl