

# aquarius

jaargang 23, nr 73

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

**najaar-winter 2023**



Onderzoek van het  
microbioom in de  
darmen zou ons verder  
kunnen helpen.



**ICP**

interstitiële  
cystitis  
patiëntenvereniging

Beter leven met een pijnlijke blaas

[mijnblaasspoeling.nl](https://mijnblaasspoeling.nl)

# Ontdek de voordelen van een blaasspoeling met **ialuril®**!



Wanneer je last hebt van **blaasproblemen**, zoals het blaaspijn syndroom of terugkerende blaasonsteking, kan een blaasspoeling uitkomst bieden. Op [mijnblaasspoeling.nl](https://mijnblaasspoeling.nl) vind je alle [informatie](#) over de behandeling met **ialuril®** blaasspoeling. Daarnaast kun je interessante [blogs](#) lezen over verschillende blaasproblemen. Ook delen anderen hun [ervaringen](#) en tref je er handige [tips en tricks](#).

We zien je graag op:  
[mijnblaasspoeling.nl](https://mijnblaasspoeling.nl)



## Inhoud



5 Eigen schuld, dikke bult

6 - 8 Interview uroloog Puck Oude Elferink



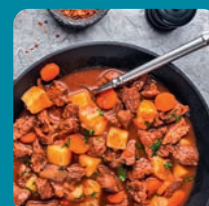
8 - 15 Lustrumdag

18 Urine(onderzoek) en gezondheid



20 - 21 Interview met Anke Baas

27 Smakelijke stoofschotel voor de slowcooker



## Van de redactie



Door de late planning van de lustrumdag is de uitgave van Aquarius 73 enigszins vertraagd. Desondanks is de redactie erin geslaagd een mooi nummer samen te stellen. Met de vaste rubrieken waarin deze keer weer een uroloog aan het woord komt, dit keer over veelbelovende wetenschappelijke onderzoeken naar het microbiom. Gehoopt wordt dat dit op de lange duur een biomarker (een stof die een ziekte kan aanduiden) gaat opleveren om IC te kunnen diagnosticeren. En de patiënteninterviews ontbreken vanzelfsprekend niet. Natuurlijk is ook de lustrumdag uitgebreid beschreven voor allen die daar niet aanwezig konden zijn. Met presentaties over mestcellen, voeding en levensstijl. Omdat zo'n dag vooral van en voor IC-patiënten is, waren er interviews met patiënten georganiseerd waaraan ook specialisten deelnamen. Aanwezigen in de zaal konden bijdragen aan de gesprekken door hun mening te geven en af en toe mee te praten.

Halverwege de dag was er een heerlijke buffetlunch die werd opgeluisterd door een muzikje en met veel tijd in de pauzes om als lotgenoten met elkaar te praten. In de lunchruimte waren zoals van oudsher gespecialiseerde firma's aanwezig om de deelnemers kennis te laten maken met hun producten. Ook humor ontbrak niet, de cartoons – die u in dit nummer op verschillende plaatsen tegenkomt – brachten een vrolijke noot op deze dag. Aan het einde van de dag kon iedere deelnemer een goodiebag meenemen met daarin onder andere een boekje met blaasvriendelijke recepten. Eén van die recepten staat in deze Aquarius.

Interessant is ook altijd de zoektocht naar verbetering van je IC. Ik denk dat bijna iedere IC-patiënt bezig is geweest met het zoeken naar middelen om van de dwang en pijn af te komen. Zo ook Liesbeth in haar artikel. Verder een artikel met wat algemene informatie over urine, wat kleine wetenswaardigheden en hoe de lustrumdag is gewaardeerd. Veel plezier bij het lezen. ▼

## Van de bestuurstafel

Beste leden

De wintereditie van de Aquarius is zojuist weer op uw mat gevallen en dat in deze drukke decembermaand. Het vergt toch altijd veel werk van onze redactie om artikelen te schrijven en interviews te plannen en dat alles heeft weer geresulteerd in de laatste parel van 2023.

We proberen voor onze leden en lezers de aandoening te verzachten, door wetenswaardigheden aan te vullen en uit te diepen maar ook door tips en tricks aan te leveren om gedachtegolven - laten we zeggen de mentale muisklik - te beïnvloeden.

De ICP vierde op 14 oktober haar 25-jarig jubileum, het zal u niet ontgaan zijn. Een jaar aan voorbereiding door enthousiaste vrijwilligers ging hieraan vooraf, maar het resultaat was dan ook een feestelijke dag in de Eenhoorn te Amersfoort. Het was een gevarieerd programma waar in deze Aquarius veel aandacht aan wordt gegeven. Dr. Erik Arendsen hebben wij tijdens dit vijfde lustrum ook weer onze waardering getoond voor al zijn ICP-inzet in de afgelopen decennia, in de vorm van twee beeldwerkjes.

De evaluaties van de aanwezigen na afloop waren over het algemeen lovend waarbij ook weer het contact met elkaar als zeer positief werd ervaren. De positieve - en een paar negatieve - adviezen hebben we in onze oren geknoopt voor een volgende keer dat we iets organiseren.

In oktober heeft een aantal ICP-leden het GIBS (global interstitial cystitis bladder pain society) Congres in Amsterdam bijgewoond. Het werd georganiseerd door Dr. Sajjad Rahnama'i,

uroloog in het zuiden van Nederland. Hij is in 2019 bij de ICP geweest als gastspreker tijdens de landelijke contactdag. Er waren veel urologen uit Nederland die een presentatie gaven en urologen uit onder andere India, Qatar en Iran waren aanwezig. De contacten die we op zo'n congres als vereniging opdoen zijn voor de toekomst heel waardevol.

Dan rest mij nog u, terwijl er op veel plaatsen op de aardbol een strijdtoneel heerst, goede feestdagen toe te wensen. Laat af en toe een zelfgekozen, goed getimede stilte vallen voor een verwonderende terugblik op het afgelopen jaar.

En daarnaast wensen wij u een gelukkig nieuwjaar toe, met gezondheid, innerlijke rust en welzijn. ▼

*Namens bestuur ICP  
Hilde Andriesse*



# Eigen schuld, dikke bult

Column door Ines van der Boon

**Mijn moeder was een schat van een mens. Dat zal iedereen die haar kende kunnen beamen. En je kon enorm met haar lachen. Ze heeft ons (haar vijf kinderen) met strenge doch rechtvaardige hand opgevoed maar vooral met een grote dosis onvoorwaardelijke liefde. Dank je mam!**

Er is echter één eigenschap die ze er geheel onbewust bij haar vrouwelijke kinderen heeft ingepompt: het calvinistische schuldgevoel. Dat betekent dat zelfs als ik een to-do-lijstje afwerk waar de projectmanager van een multinational jaloers op zou zijn, mijn innerlijke stemmetje me nog steeds influistert dat ik ergens iets heb nagelaten. Zoiets als je schuldig voelen wanneer je fulltime werkt omdat de kinderen niet genoeg aandacht zouden krijgen en wanneer je parttime werkt, je schuldig voelen omdat je onvoldoende doet tegen de krapte op de arbeidsmarkt.

Voor degenen die het calvinisme niet kennen: het is een soort mix van het idee van predestinatie - het lot is al voor ons bepaald - en het idee dat hard werken en deugdzaamheid deel uitmaken van je ticket naar de hemel. Mijn moeder, met haar 'heb je alles wel af'-blik, heeft dat aan mij en mijn zusjes doorgegeven, samen met haar recept voor pudding met Tova aardbeiensaus. Dus, als ik geniet van een luie zaterdagmiddag in plaats van de wereld te redden, hoor ik een stem in mijn hoofd zeggen: moet je niet iets dóén?



Ik moet toegeven dat ik dat schuldgevoel ook enorm ervaar met betrekking tot mijn IC/BPS. Als ik pijn heb, komt dat omdat ik gisteren twee overheerlijke glaasjes rosé heb gedronken. Of omdat ik vanmorgen niet genoeg water heb gedronken, ik moest de deur uit. Wellicht omdat ik iets verkeerd heb gegeven of omdat ik heb gefietst/gelopen/gezwommen. Of omdat ik die bonbon niet kon laten liggen bij mijn vriendin, want geef toe, wie kan die heerlijke dingen met chocola (fout!), suiker (fout!) en likeur (dubbel fout!) weerstaan? En dan heb je dus naast het tijdelijke geluksgevoel ook altijd het idee dat je 'zondigt'. Bah.

Immers, zoals je veel leest en hoort, je kunt zélf iets doen aan je IC/BPS. Uiteenlopend van een vreselijk streng dieet volgen waarbij je alleen maar 'natte geknakte groente' mag eten tot allerlei alternatieve geneeswijzen uitproberen en/of veel dure supplementen kopen. Hetgeen dus inhoudt dat het je eigen schuld is als je wél pijn en te veel aandrang hebt? Dat is omgekeerd

geredeneerd en ongetwijfeld niet juist, ik weet het, maar het helpt niet bij mijn aangeboren schuldgevoel.

Maar laten we eerlijk zijn, het calvinistische schuldgevoel heeft ook zijn voordelen. Het heeft me geleerd om mijn verantwoordelijkheden serieus te nemen en ook om mijn talenten te blijven inzetten voor de wereld, ook als pensionado. En het heeft me geleerd om te proberen altijd het beste te doen en nooit te vergeten om dankbaar te zijn voor wat ik heb.

Dus ik ga proberen mijn stemmetje af en toe een dagje vrij te geven, zodat ik gewoon kan genieten van een vrije middag zonder schuldgevoel. Maar meestal gaat dat toch niet lukken.

En wat betreft dat calvinisme en het 'zondigen'? "Zonder zonde is er geen genade" zei mijn oom ooit terwijl hij lachend een grote hap appeltaart nam. En zo is het maar nét. ▼

# Interview met Dr. Puck Oude Elferink

Door Harold Dros

## Onderzoek van het microbioom in de darmen zou ons verder kunnen helpen

Bij een interview gebeurt datgene wat bij elk contact met een ander mens plaatsvindt: bij de eerste ontmoeting maak je binnen enkele seconden een inschatting van wie je voor je hebt. Dat zag er in dit geval positief uit. Daarom durfde ik ook met de deur in huis te vallen met een suggestieve vraag waarbij dr. Oude Elferink meteen in 'de verdediging' had kunnen schieten. Maar dat was niet het geval. Ze ging er serieus op in. Mijn vraag luidde: "Is het nog zo dat consulten met patiënten maar 10 minuten mogen duren?"

### Verloop van een consult

Dr. Oude Elferink: "Tegenwoordig is het niet meer zo dat consulten 10 minuten duren. Bij het opstarten van de behandeling neem ik 20 tot 30 minuten de tijd. Die extra investering in het begin-gesprek loont over het algemeen de moeite en bespaart tijd op de lange(re) termijn. In mijn consulten heb ik het vaak eerst over leefstijl en pas daarna over de medicatie. Ik kan me in principe wel vinden in de uitspraak 'pillen genezen niet, aandacht wel', al is die nogal zwart-wit. Wat ik merk is dat als men-

sen ziek worden en dat langer duurt dan zes maanden, de ziekte chronisch wordt. Dat heeft ook geestelijk een nadelige invloed op de lichamelijke klachten en vice versa. Zo raken patiënten in een vicieuze cirkel".

### Maatwerk

"Als functioneel uroloog die allerlei urologische stoornissen behandelt, wijk ik wel eens af van protocollen en regels als dat noodzakelijk is. Het genezen van patiënten is immers maatwerk".

### Microbioom

"Afgezien van leefstijl en voeding ben ik erg geïnteresseerd in het microbioom van de darmen. Welke bacteriën zijn ziekmakend en welke bevorderen nu juist je gezondheid? Zijn er bij ziekten speciale patronen te ontdekken door het microbioom te onderzoeken? Wat zou het mooi zijn als je uit de samenstelling van bacteriën zou kunnen afleiden waardoor mensen ziek worden en welke ziekte dat is. Dan kun je in de behandeling ontbrekende 'goede' bacteriën inbrengen om iemand te genezen. Zo'n toekomstbeeld zou dan lijken op behandelingen met fagen zoals die al lang in Oost Europa toegepast worden".

### Welvaartsziekten

Hoe komen we in de Westerse wereld toch aan die welvaartsziekten die ons immuunsysteem aantasten? Dr. Oude Elferink: "De huidige generaties moeten vaak als tweeverdieners alle ballen in de lucht houden. Er zijn dan twee banen, ieder met de nodige prestatiedruk en een vaak zeer druk privéleven. Stress, zeker als deze chronisch wordt, is bepaald niet wenselijk als je gezond wilt blijven. En ons dieet wijkt nogal af van het oerdieet dat jagers en verzame-

### Over dr. Puck Oude Elferink

Dr. Puck Oude Elferink werd na haar vwo-opleiding uitgeloot voor de studie geneeskunde. Ze schakelde over naar fysiotherapie en werkte in de Maartenskliniek. Toen er een mogelijkheid was om toch arts te worden, volgde ze een zij-instroomtraject. Door haar eerdere opleiding als fysiotherapeut kon ze de geneeskundeopleiding verkort doen. Tijdens de coschappen in de ziekenhuizen en tijdens haar stages, werd het haar duidelijk dat ze ook praktische dingen wilde doen. Zo koos ze bewust voor het specialisme urologie, met het idee om zaken in de taboesfeer te kunnen bespreken en zich nuttig te maken door patiënten daadwerkelijk te helpen. De opleiding duurde zes jaar, waaronder twee jaar chirurgie. Nu is ze werkzaam als functioneel uroloog.



laars aten. Ons lichaam is daar nog steeds grotendeels op ingesteld. Dus veel vooral bewerkt voedsel van nu veroorzaakt chronische ontstekingen in het lichaam". Oude Elferink is van mening dat interventieartsen die een meer holistische aanpak hebben bij hun behandelingen complementair kunnen zijn aan de reguliere geneeskunde.

#### Werkdruk

"In het Radboudumc ervaar ik wat meer prestatiedruk dan in de Andros Clinics, waar ik twee dagen aan verbonden ben. Dat heeft te maken met de manier van werken. Bij Andros is

dat in een team waarin diverse vakrichtingen zijn vertegenwoordigd, zoals gynaecologie, urologie, bekkenbodempfysiotherapie, verpleegkunde, anesthesiologie/pijnspecialisme en zo nodig is er een psycholoog die ondersteuning kan bieden. In het ziekenhuis is dat anders, daar is de groep minder uitgebreid. Eén keer per maand komen uroloog, gynaecoloog, bekkenbodempfysiotherapeut en verpleegkundigen bijeen voor de bespreking van casussen".

"In mijn vrije tijd wandel en fiets (racefiets en mountainbike) ik al of niet met mijn partner. We hebben onlangs een mooi huis kunnen betrekken dat als een vaste basis voelt. Dat geeft rust,

want het was voor mij nog een hele zoektocht om de juiste balans tussen werk en privé te vinden".

#### Chronische ziekten zoals IC

"De patiënten die we zien bij Andros en in het ziekenhuis hebben langer dan zes maanden chronische pijn. Dikwijls zijn het IC-patiënten die nergens echt de juiste diagnose en/of behandeling vinden. Ik kom regelmatig IC-patiënten tegen die in het verleden te kampen hebben gehad met traumatische ervaringen zoals seksueel misbruik. Dat is mogelijk een van de triggers voor het krijgen van IC. In die gevallen zie je dat de schaamte over de problemen bij het >

&gt;



plassen en de ontlasting letterlijk voortdurende spanning veroorzaken in het bekkengebied. Het erkennen van die problemen en de behandeling door een bekkenbodempysiotherapeut kunnen helpen. Ik zie bij Andros relatief veel IC-patiënten, in het Radboudumc minder. De behandeling van IC is lastig omdat we nog steeds geen oorzaak kennen. Multifactorieel noem ik het: vele factoren veroorzaken de aandoening”.

### Blaasverwijdering

Dr. Oude Elferink verwijderd zelf geen blazen, daarvoor ontbreekt het haar aan ervaring met deze operatie. Als dat toch moet gebeuren, opereert de oncologische chirurg van het Radboudumc. Zij is geen voorstander van blaasverwijderingen tenzij er écht geen andere optie is. Alleen als de kwaliteit van leven van de patiënt dermate slecht is door de pijn en de hoge plasfrequentie, het verliezen van sociale contacten en door de invaliderende effecten van de aandoening, ziet zij nog maar één uitweg. Dit omdat een stoma lang niet voor iedereen ideaal is, maar wel veruit te verkiezen boven dat wat ze tot dan toe hebben moeten doormaken. Als de blaas er in een dergelijke situatie uit is, hoor je de patiënten vaak zeggen dat ze hun leven weer terug hebben. Dan is het fijn dat je hebt kunnen helpen. ▼

## Impressie van onze jubileumdag op 14 oktober jl.



Van buitenaf ziet De Eenhoorn in Amersfoort er misschien niet zo indrukwekkend uit maar binnen, in een prachtige lichte zaal, vindt iets belangrijks plaats: namelijk het 25-jarig bestaan van de IC-patiëntenvereniging. Bij de ingang staan Karin en Frida van het administratiekantoor van de ICP en andere patiëntenverenigingen klaar om de IC-leden en gasten te ontvangen. Alle deelnemers die zich hebben ingeschreven krijgen een sticker met hun naam erop.



De zaal zelf is opgevrolijkt met een slinger van vlaggetjes in de vorm van alle tot nu toe uitgekomen Aquarius-voorpagina's. De stoelen, gericht naar het podium, staan klaar voor de 95 leden en gasten. Een verdieping lager staat de koffie en thee klaar, samen met wat lekkers. In deze speciaal voor horeca ingerichte 'kelder' vindt ook de lunch plaats. Er is een bar, er staan wat losse (eet)tafels en we kunnen genieten van een heerlijk buffet. Ook de stands van de aanwezige firma's bevinden





zich in deze ruimte. De lunchpauze is bewust wat langer ingepland, zodat lotgenoten de tijd hebben om met elkaar van gedachten te wisselen. De lunch wordt aangenaam opgeluisterd door een duo op piano en viool dat bekende klassieke muziek speelde. In de grote zaal begint het programma iets later dan gepland. Files houden, zelfs op zaterdag, mensen op. Lena Hillinga, de dagvoorzitter die op deze dag de diverse programmaonderdelen aan elkaar praat, begint met een histo-

risch overzicht. In een PowerPointpresentatie wordt getoond hoe IC als aan-doening meer bekendheid kreeg dankzij de ontwikkelingen van onze patiëntenvereniging. Gonnie van de Lang geeft een interessante voordracht over wat mestcellen in het lichaam doen en welke relatie er tot IC is. De samenvatting van haar lezing staat op blz. 10, 11 en 12 in deze Aquarius.

De voorbereidingscommissie van deze feestelijke dag vond dat het vooral een dag voor IC-patiënten moest zijn. Daarom waren er twee onderdelen in het programma opgenomen waar patiënten werden geïnterviewd over hoe ze zich redden in het dagelijks leven en wat hun kwaliteit van leven op dit moment is. Aan de dialogen rond de interviewtafels namen ook urologen deel. Het waren herkenbare verhalen en ervaringen voor de mensen in de zaal, die soms zelfs tot emoties leidden. Vooraf werd een PowerPointpresentatie getoond met leden en artsen die in het verleden in Aquarius zijn geïnterviewd, met uitspraken die zij daarin hadden gedaan.

Voor de organisatie van de dag leek zich twee dagen van tevoren een kleine ramp te voltrekken. Een van de personen die een lezing zou houden, meldde zich af wegens ziekte. Jammer voor een aantal leden die nieuwsgierig waren



naar haar presentatie, maar gelukkig werd op het laatste moment Jan Blaauw bereid gevonden haar te vervangen. Hij richtte zich in zijn lezing vooral op de mogelijke invloed van voeding op IC. In deze Aquarius staat daar een samenvatting van op blz. 14 en 15.

Dr. Erik Arendsen gaf een overzicht van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van IC. Daarbij werden twee nieuwe zaken besproken, zoals een zuurstofbehandeling (voor de 'gewonde' blaas) en een in Zuid-Afrika ontwikkeld trilapparaat dat de pijn bij IC zou verlichten.

Naast de mooie beelden in de diverse presentaties, die vooral in samenwerking met kunstenares Miriam de Lange zijn samengesteld, bracht cartoonist Maarten Woltering met zijn cartoons - die op de gebeurtenissen van deze dag geïnspireerd waren - veel lachers op zijn hand. De rake humor in zijn tekeningen zorgden voor vrolijke momenten in het programma.

Het was een fantastische dag en iedereen ging naar huis met een goed gevoel en een goodiebag met onder andere een klein receptenboekje met blaasvriendelijke recepten, geschreven door onze redactrice Ines van der Boon en geïllustreerd door Miriam de Lange. Aan alle aanwezigen werd naderhand ook een e-mail gestuurd met de vraag of ze een review over de dag wilden geven. Dat hebben veel leden gedaan. Aan alle respondenten: onze hartelijke dank hiervoor, uw input is waardevol voor ons. ▼



## “Het herkennen van de kwaal is het begin van de remedie”

Impressie door Harold Drost van de presentatie van Gonnie van de Lang in Amersfoort tijdens het 25-jarig jubileum van de ICP.



Gonnie is ervaringsdeskundige, sinds een aantal jaren is bij haar MCAS vastgesteld. Dit na een zoektocht van tien jaar waarbij zij te maken kreeg met vele gezondheidsklachten. Zij is werkzaam als complementair therapeut (onder meer acupunctuur en yoga) en daarnaast heeft ze een achtergrond als verpleegkundedocent. Vanuit haar praktijk in Wierden ondersteunt en adviseert zij mensen met (een mogelijk) MCAS.

MCAS staat voor mestcelactivatiesyndroom, een stoornis in het immuunsysteem waarbij de mestcellen (immuuncellen) hyperreactief, overgevoelig en overactief zijn. Ze reageren op niet-bedreigende prikkels zoals geuren, geluiden, bepaalde voeding (vaak histaminerijk), emotionele prikkels en stress. Het is een complexe ziekte met veel verschillende symptomen en waarbij diverse organen betrokken zijn.

Gonnie sprak over de vele publicaties over deze aandoening die onder meer op PubMed te vinden zijn en de onderzoeken die lopen vanuit de belangenvereniging MCAS-Hope in Duitsland. Ondanks de vele publicaties en onderzoeken is MCAS in Nederland nog bij velen onbekend. Mestcellen zijn de poortwachters van ons immuunsysteem en de receptoren erop zijn het alarmsysteem. Tijdens een mestcelreactie degranuleren de mestcellen (zij geven dan stoffen af). De granulen zitten vol met mediators, waarvan histamine een bekende is. Gonnie benadrukt dat mestcellen noodzakelijk zijn, alleen ze moeten niet hypergevoelig reageren op vele onschuldige triggers.

Ook geeft Gonnie aan dat er veel publicaties en onderzoeken naar mestcellen in de blaas worden gedaan. Met name professor Theoharides is al dertig jaar onderzoeker van mestcellen op [www.mastcellmaster.com](http://www.mastcellmaster.com). Er zijn duidelijke relaties tussen IC en MCAS gemeld, daarbij opgemerkt dat niet iedereen met MCAS ook IC heeft en andersom.

Gonnie bespreekt verschillende triggers bij IC die kunnen wijzen op activering van de mestcellen in de blaas. Die triggers zijn bijvoorbeeld extreme kou, medicijnen, blaasspoeling, chemotherapie in de blaas, trauma of psychische stress. Door activering van de mestcellen worden mediators afgegeven die ontstekingen, pijn, abdominale pijn, branderig gevoel, opgezwollen buik, opgezwollen urineleider of bekkenpijn kunnen geven. De reacties kunnen direct optreden na 5-30 minuten, zoals na een histamine-afgifte, of er kan sprake zijn van latere reacties vanaf 6 tot 24 uur. Bijvoorbeeld na een stressvolle dag de volgende dag heel ziek zijn en veel pijnklachten ervaren.

Specifieke histaminegerelateerde klachten bij IC kunnen zijn: een branderige blaas, een opgezwollen urineleider en/of het gevoel van een blaasontsteking. Daarnaast komt ook hoofdpijn, roodheid, bekken- of onderbuikpijn en pijn in de onderrug voor. Mogelijke oorzaken van MCAS zijn bacteriële of virale infecties, een tekenbeet, genetische factoren, een hormoononevenwichtigheid, stress en vroegere trauma's (lichamelijk of psychische), schimmel en parasieten, chemische middelen, allergenen en bewerkingen van voeding en bestrijdingsmiddelen. Eigenlijk te veel om allemaal te benoemen. Het is doorgaans een zoektocht om te kijken naar de onderliggende oorzaken en triggers.



Komt MCAS vaak voor? Daar zijn de meningen verschillend over. Gonnie benoemt dat zij na de uitgave van haar boek 'Help, mijn mestcellen zijn van slag!' in maart 2023 enorm veel hulpvragen van patiënten en therapeuten heeft ontvangen. De praktijkverhalen zijn zeer schrijnend. Veel mogelijke MCAS-patiënten lopen al tientallen jaren rond zonder de juiste diagnose. Duitsland meldt dat naar schatting 10-14 % van de bevolking MCAS heeft en Amerika noemt ook deze cijfers bij de Amerikaanse bevolking.

Gonnie werkt samen met MDL-arts Marten Otten van [Buikpijnpoli.nl](http://Buikpijnpoli.nl) in Amsterdam. Hij heeft het voorwoord in haar boek geschreven en ondersteunde haar met de medische zaken in het boek. De MCAS-diagnostiek is complex omdat niet alle mediators goed te testen zijn, daar ze gevoelig zijn voor temperatuur en er op een bepaalde wijze moet worden omgegaan met de monsters. Dr. Otten maakt onder meer gebruik van een maag- en dunne darmbiopsie bij MCAS gerelateerde buikklachten waarin CD >



- > 117-kleuring van de mestcellen wordt gedaan. Voor IC-patiënten is de blaasbiopsie van belang, daarbij opgemerkt dat de mestcellen niet altijd verhoogd hoeven te zijn bij dit onderzoek en er toch mestcelklachten kunnen zijn. Het advies is: doe meerdere onderzoeken op mediators in urine en bloed.

In het consensusbesluit over MCAS worden histamineblokkers 1-2, mestcelstabilisatoren of leukotriënenreceptorblokkers aanbevolen. Toch zal deze therapie bij veel patiënten niet het posi-

sel tot rust te brengen en zo ook de mestcellen te kalmeren.

Een gezonde leefstijl, biologische onbewerkte voeding, lichaamsbeweging, de natuur ingaan en vooral zorgen voor veel positieve mensen om je heen is van belang. Veiligheid is een belangrijk sleutelwoord bij MCAS omdat de mestcellen reageren wanneer het systeem zich niet veilig voelt.

Ter afsluiting adviseert zij bij vermoeden van mestcelreacties op zoek te gaan

Op SoundCloud biedt Gonnie van de Lang adem- en ontspanningsoefeningen om dagelijks te doen. Deze oefeningen zijn als een gratis app op de telefoon te plaatsen. De Facebook-groep 'Help, mijn mestcellen zijn van slag!' is voor patiënten en (MCAS) therapeuten. Gonnie is ook de initiatiefnemer van [www.mcasnederland.nl](http://www.mcasnederland.nl) en ze geeft webinars en lezingen in het hele land. Haar missie is MCAS bekend maken bij het grote publiek, waardoor er wellicht ook meer specialisten komen die de mensen met klachten kunnen behandelen en ondersteunen. "Het herkennen van de kwaal is het begin van de remedie".

Na de lezing kwamen veel bezoekers naar de stand van Gonnie om aan te geven dat zij zich herkenden in de symptomen en zich heel graag wilden verdiepen in MCAS. ▼



tieve resultaat geven. Dat maakt MCAS zo complex. Veel mensen met MCAS hebben een hypersensitief systeem waarbij medicatie niet wordt verdragen en het is bij iedere patiënt noodzakelijk om uit te proberen wat helpt.

Gonnie adviseert om histaminebeperkt te gaan eten en een voedings- en leefstijldagboek bij te houden om te kijken naar de triggers. Wanneer er sprake is van triggers deze dan zoveel mogelijk vermijden of beperken. Vooral zorgen voor veiligheid, stressreductie en adem- en ontspanningsoefeningen doen om zodoende het overprikkeld zenuwstel-

naar een holistisch werkende arts die kijkt naar de relaties tussen de verschillende symptomen op de organen en systemen en zich niet alleen beperkt tot één gebied. Bovendien raadt zij aan om altijd onder begeleiding van een specialist die geïnteresseerd is in MCAS een behandelplan op te stellen. Het is een goed idee om te noteren welke medicatie of voeding mestcelreacties uitlokt om zo in kaart te brengen of deze een relatie met histamine of andere mediators kan hebben. "Ga altijd met goede moed aan de slag met uw gezondheid" is de slotzin.

Het boek en de histamineposter zijn via de webshop van [www.mcasnederland.nl](http://www.mcasnederland.nl) te bestellen. Zie ook: [www.vandelang.nl](http://www.vandelang.nl)



# Presentatie van Jan Blaauw bij ons lustrumfeest

Door Harold Drost

Doordat iemand op het laatste had afgezegd om op ons lustrumfeest te presenteren, zat de voorzitter van de ICP met de handen in het haar. Wat nu? Gelukkig kreeg zij de naam door van Jan Blaauw. En ondanks dat hij slechts anderhalve dag de tijd had om zijn toespraak inclusief de PowerPointpresentatie voor te bereiden, was het een interessante lezing.



Blaauw sprak over 'De impact van voeding op het immuunsysteem en verschillende microbiomen', uitgaande van het positieve gezondheidsmodel, ontwikkeld door huisarts en wetenschapper Machteld Huber\*. Hier is al eerder over geschreven in een voorgaand Aquariusnummer. Al direct toont hij een slide uit zijn PowerPoint waarop

aanvullende en alternatieve behandelingen en middelen staan met al dan niet gunstige effecten op IC. Ook wordt een onderzoek van The International Urogynecological Association onder bijna 2000 IC-patiënten besproken. Daarbij geven de ondervraagden aan dat bijvoorbeeld sommige diëten, visolie, stressreductie, yoga, acupunctuur,

slaaphygiëne, probiotica, regelmatig bewegen, massage, muziek spelen en luisteren, warmte en koude een rol spelen bij het verminderen van hun klachten. Volgens hen hadden glucosamine, bepaalde theesoorten, kunst maken en bekijken, Tai Chi, massage met olie, en het drinken van citrusvruchtensappen geen of een ongun-

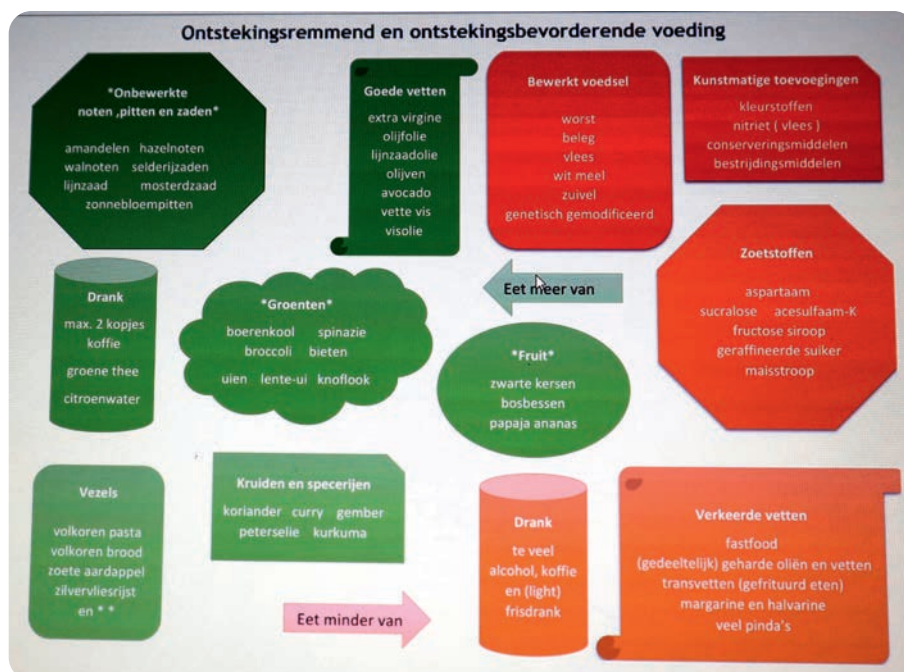
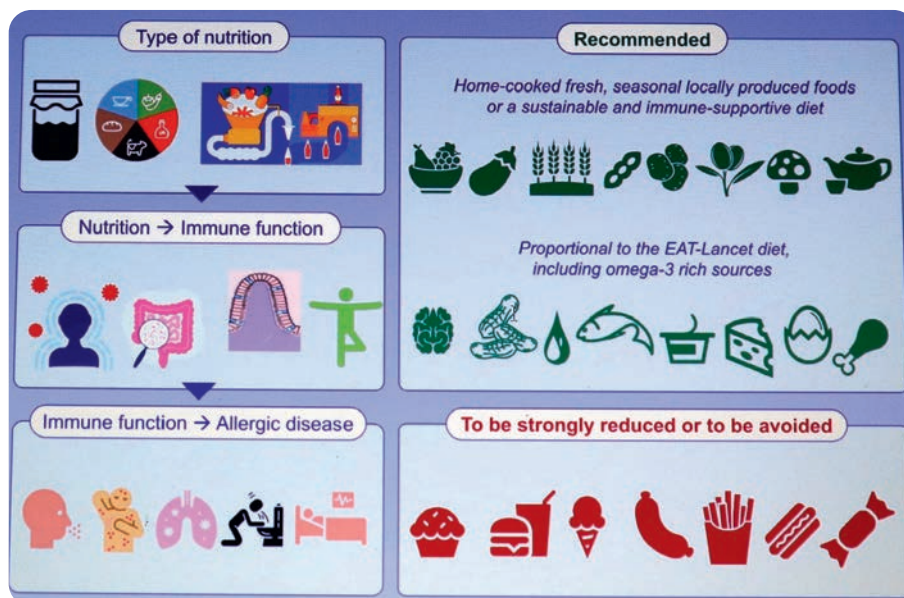
Jan Blaauw is CEO (chief executive officer), in het Nederlands 'bestuursvoorzitter'), hoofdcent, gastspreker en auteur bij Ortho Linea, een officieel opleidingsinstituut. Daar worden cursussen en opleidingen gegeven zoals een 4-jarige orthomoleculaire opleiding, een opleiding darmtherapeut, een opleiding orthomoleculair zelfzorgadviseur, bijscholingscursussen en congressen op het gebied van orthomoleculaire geneeskunde.



stige invloed. Je kunt je afvragen wat de waarde is van een dergelijk onderzoek waarbij het om allerlei willekeurige items gaat en in hoeverre het placebo-effect hier een rol speelt. Want wat doorklonk in zijn boodschap was: “wat voor de een helpt, doet niets bij de ander”.

Wat heel duidelijk is geworden in de laatste decennia, is dat voeding een grote invloed heeft op IC/BPS. Verschillende voedingssoorten en situaties produceren diverse soorten zuren die voor diverse gezondheidsproblemen kunnen zorgen. Blaauw legt uit dat toen de mens de landbouw nog niet kende, het menu bestond uit vlees, veel fruit, groenten, wortelgewassen en noten. Men kende geen melkproducten en granen. Dit eetpatroon resulteerde in een netto-base-opname, vanwege een goede balans en opname van veel mineralen (vooral K en Ca, weinig Na). Tegenwoordig eten we echter veel vlees, veel melkproducten, veel graanproducten en weinig fruit, groenten, wortelgewassen en noten. Dit heeft tot gevolg een netto-zuurbelasting en bovendien te weinig mineralen (veel Na in vergelijking tot K, Ca, Mg). De zuurgraad in ons lichaam is dus te hoog, wat een ongezonde situatie is. Bijna alle levensmiddelen die we kopen bevatten (toevoegingen van) zuren en zogenaamde ‘verrijkingen’ en zijn meestal zuurhoudend. Bij IC-patiënten heeft de blaas extra last van drang en pijn door ‘triggerfood’ zoals koffie, drankjes met koolzuur en citrusvruchten.

Hij waarschuwt dat er geen dieet bestaat voor iedereen, aangezien ieder persoon uniek is. Blaauw is kritisch op de ‘regel’ dat we minimaal 200 gram groenten moeten eten om voldoende mineralen binnen te krijgen; hij stelt dat dit 400 gram onbewerkte producten zou moeten zijn. En hij benadrukt het belang van het consumeren van onbewerkte groenten en producten. Hij toonde een slide met de groenten bloemkool en witlof, die tegenwoordig minder worden gegeten dan voorheen.



Blaauw laat een overzicht zien met ontstekingsremmende en ontstekingsbevorderende voedingsmiddelen.

Blaauw gaat ook in op het microbioom, het geheel van goede en slechte bacteriën in de blaas en wat dat betekent voor het immuunsysteem (waaronder allergieën). In de blaas zitten zeker 60 bacteriesoorten, waaruit biomarkers aanduidingen geven welke aandoeningen er kunnen zijn. In de blaas ontbreken bepaalde bacteriën of er zijn er te veel. De stoffen die het lichaam afvoert, hebben niet alleen invloed op de blaas, maar ook op de darmen.

\*Machteld Huber en Marja van Vliet, destijds onderzoekers van het Louis Bolk Instituut, ontwikkelden en publiceerden in 2016 een nieuwe definitie van gezondheid: ‘Gezondheid als het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.’ Op basis van deze nieuwe definitie heeft het Louis Bolk Instituut het concept Positieve Gezondheid ontwikkeld. ▼

# MIJN PERSOONLIJKE ZOEKTOCHT

## Een verhaal over hoop en vertrouwen

Door Liesbeth Arts van Casteren

**In 2018 begon mijn blaaspijn. Urinekweken toonden geen blaasontsteking aan, maar ik had wel pijn. De huisarts herkende mijn klachten niet. In augustus 2019 bevestigde een cystoscopie bij het CWZ in Nijmegen dat ik interstitiële cystitis had. Mijn zoektocht begon en ik vond informatie over de ICP-vereniging en dieetrichtlijnen voor deze aandoening.**

Tijdens een ICP-vergadering in 2020 ontmoette ik voor het eerst lotgenoten, hetgeen veel herkenning gaf. Ik zag de inzet van deze mensen met dezelfde soort klachten en besloot actief bij te dragen aan de vereniging: ik ben redactielid geworden bij de Aquarius.

In 2020 werden veel van mijn Hunnerse laesies gelaserd in het Slingeland ziekenhuis, maar helaas keerde de pijn terug door nog enkele resterende laesies. Ik kon kiezen tussen een tweede laserbehandeling of deelname aan het GETSBI blaasspoelingsonderzoek met laluril. Ik koos voor het laatste en er volgde een intensief traject van één jaar (2021/2022) in het Radboudumc. Dit omvatte drie periodes van zes wekelijkse blaasspoelingen (waarvan een periode van een placebo) en in de laatste fase zes keer een laluril-spoeling om de maand. Tussendoor vulde ik veel vragenlijsten in. Wekelijkse spoelingen bleken effectiever dan maandelijkse. In de laatste fase werd de pijn intenser (soms scores 4-5), maar desondanks is de behandeling in het geheel me goed bevallen. En als de blaaspijn nu weer heftig op zou spelen zou ik de spoelingen weer oppakken, dat mag omdat ik mee heb gedaan aan het GETSBI-

onderzoek. De voorgestelde pijnmedicatie wees ik altijd af vanwege bijwerkingen, vertrouwend op Synapause en paracetamol.

### Gezonde voeding

Naast de reguliere weg zocht ik altijd naar een natuurlijke manier voor verbetering. Ik dacht: deze aandoening is plotseling op mijn pad gekomen en kan misschien ook weer net zo plotseling beter worden. Als voeding invloed heeft op mijn klachten dan ga ik mijn eetpatroon veranderen. Ondersteund door een diëtiste met kennis over gezonde voeding volgde ik het IC-dieet, waardoor ik me fitter ging voelen. Omdat de pijn in blaas en bekken helaas wel aanhield zocht ik toch verder. Ik vond een orthomoleculair arts die ontdekte dat ik een vitamine B12-tekort had en ik kreeg B12-injecties, die ik nu nog steeds om de 10 dagen krijg. Mijn dieet werd bijgesteld en na een ontlastingsonderzoek nam ik ook specifieke probiotica om mijn darmflora te verbeteren.

### Integrale c.q. natuurlijke geneeskunde

In Malden trof ik integraal arts Sjaak Mulders, wiens benadering van

gezondheid me aansprak. "Geloof niet dat je níét beter kunt worden, dat zet zich vast in je brein!" Ik zocht ook contact met integraal arts Mathilde Kuijpers, die na een uitgebreide intake mogelijkheden zag tot verbetering van mijn aandoening. Dat vereiste een aanzienlijke aanpassing van mijn leefstijl en een dieet om het microbioom in darmen en blaas in balans te brengen. Hierbij werd onder andere probiotica Bacterie 6 Oral ingezet.

### Leefstijladviezen volgens integrale c.q. natuurlijke geneeskunde

Mathilde gaf leefstijladviezen, zoals regelmatig intermitterend vasten, met regelmaat bewegen (wandelen, fietsen, yoga, zwemmen), sauna's bezoeken en wisselbaden nemen. Dit alles om het immuunsysteem te verbeteren. "Elke beweging zorgt dat er stoffjes aangemaakt worden en naar die plekken in je lichaam gaan die het nodig hebben", vertelde Mathilde me herhaaldelijk. "Wissel die beweging af met voldoende rust en ga op tijd naar bed". Daarnaast wees ze me op het belang van mondhygiëne met specifieke aandacht voor tandplak. Dit betekende onder andere tweemaal daags bieslook kauwen met Manuka honing (sterke antibacteriële werking) en grondig poetsen en flossen.

### Negen maanden lang het oerdieet

Eind september 2022 was het blaasspoelingsonderzoek afgesloten. Ik was nu mentaal sterk genoeg om die

omslag in leefstijl en eetpatroon te maken. De artikelen in de Aquarius 71, waarin lotgenoten schreven over een natuurlijker leefstijl en gezondere voeding, waren voor mij mede een stimulans voor deze verandering.

#### **Wat ik niet mocht eten/drinken**

*Ik mocht niets van de hoefdieren eten, dat wil zeggen: geen vlees, kaas, yoghurt, kwark en melk. Ook geen gluten, lactose, peulvruchten, soja en geen nachtschadeproducten. Weinig tot niets uit pakjes of blikjes eten. Geen suiker, koffie, chocolade en alcohol en geen tussendoortjes (geen suiker en tussendoortjes nemen was/is voor mij het lastigst).*

#### **Wat ik wel mocht eten/drinken**

*Wat wel op het menu stond, waren: eieren, vette vis en kip - voor je eiwit - aangevuld met noten. Vooral veel verschillende biologische groenten, bij voorkeur gestoomd of geroerbakt in plaats van rauw. Het is meer een mediterraan dieet met granen zoals naakte haver, boekweit, quinoa en af en toe volkoren rijst en zoete aardappelen. Ook nam ik goede vetten in, zoals omega 3, visolie, olijfolie en lijnzaadolie. Bij muesli nam ik amandelmelk en af en toe een cappuccino met havermelk. Dit betekende ook dat ik veel etiketten las en als ik het goed uitlegde kon ik ook uit eten gaan, maar dat was niet altijd succesvol.*

#### **Operaties en supplementen**

De probiotica Bacterie 6 Oral was al ingezet maar dat was nu ook noodzakelijk ter voorbereiding op het plaatsen van twee implantaten. Daarmee spoelde ik mijn mond na elke maaltijd en 's ochtends en 's avonds bracht ik het op mijn tandvlees aan. In overleg met de implantoloog nam ik alleen op de dag van de operatie antibiotica zonder vervolgkuur en mijn kaak genas goed.

Ik moest rond dezelfde tijd ook een nieuwe heup. Voor en na mijn heup-



operatie adviseerde Mathilde Kuijpers me een reeks supplementen, inclusief die om mijn hemoglobinegehalte na bloedverlies sneller op peil te krijgen. En ter verbetering van het blaasslijmvlies nam ik D-mannose 500 mg. De pijn aan mijn heup beperkte mijn beweging vóór de operatie, dus ik kon uitkijken naar een leven met meer beweging. Ter versterking van spieren en gewrichten nam ik visolie, specifieke probiotica, UC II (een supplement dat vaak wordt gebruikt ter ondersteuning van de gezondheid van gewrichten en het verminderen van gewrichtspijn) en glucosamine. Dagelijkse mondverzorging bleef essentieel, aangezien tandplak of gebitsontstekingen het risico op infectie bij een operatie vergroten. Deze operatie was een aanslag op mijn conditie en welzijn, maar ik heb het goed doorstaan met zo min mogelijk pijnbestrijdingsmiddelen (NSAID's).

#### **Minder pijn**

In een jaar tijd daalde mijn gewicht van 81 naar 74 kg en nam mijn energie toe. Wat precies de doorslag gaf weet ik niet, maar begin december 2022 had ik significant minder blaaspijn (voorheen

om de dag). Dit duurde ongeveer vijf maanden. Ik kon het bijna niet geloven en het gaf me de motivatie om vast te houden aan het oerdieet. Als de pijn toch nog eens opstak, raakte ik ook wel eens vertwijfeld, vooral omdat je er zo ontzettend veel voor moet doen of laten. Maar het geloof in verbetering hielp me doorzetten. Als je resultaat ervaart, werkt dat ook extra motiverend.

#### **PTNS**

Na de blaasspoelingen kon ik terecht bij uroloog dr. Oude Elferink van het Radboudumc. Zij nam de tijd voor mij en toonde begrip voor de natuurlijke weg die ik uitstippelde. Voor de plasaandrang ging ik na mijn operatie naar de bekkenfysiotherapeut voor een PTNS behandeling, maar na twaalf weken behandeling bleek dat PTNS onvoldoende effect heeft op mijn plasklachten.

#### **IC/BPS blijft helaas een grillige aandoening.**

Dat hoorde ik ook weer tijdens het lustrum van de ICP. Want na vijf maanden van verbetering kwam de pijn regelmatig toch weer terug. Ook mijn

&gt;



plasfrequentie en -aandring zijn niet verbeterd. Ik ben doorgegaan met het oerdieet, maar neem wel weer Griekse yoghurt. Kaas kan ik missen, evenals veganistische kaas, want die is zo bewerkt.

Maar... waarom kan ik zoet niet laten staan? Terwijl ik dat eerder wel langere tijd kon en ik echt wel weet dat suiker een belangrijke rol speelt bij het veroorzaken van ontstekingen. Dit geeft me dan weer een schuldgevoel omdat ik me dan loop af te vragen wat ik gegeten of nagelaten heb waardoor de pijn weer terugkomt.

Het leven kent pieken en dalen. Mijn pijn en plasaandring zijn nu te hantieren. Wat mij nu nog steeds te doen staat, is het accepteren dat ik IC/BPS heb en ook dat ik dat moeilijk vind. Maar aan de andere kant, ik neem af en toe een paar paracetamolletjes, dat is toch niet zo erg?

Tijdens een ontspannen weekend met de familie waarin ik mijn dieet veel minder strak hanteerde, had ik niet meer maar minder pijn. Dat wil dus zeggen dat afleiding ook een grote rol speelt! En dat je lichaam niet meteen goed of slecht reageert op bepaalde producten, maar dat dit een kwestie van tijd is. Ik blijf vertrouwen en hopen op verbetering. En mijn 'suikerverslaving'? Tja, dat behoeft wat aandacht.... ▼

## Urine(onderzoek) en gezondheid

**Als u IC heeft, moet u ongetwijfeld vaak uw (ochtend)urine inleveren voor onderzoek. Nergens lijkt een blaasontsteking vaker voor te komen dan bij mensen met IC, en om dat vast te stellen is het testen van urine met een kleurstaafje bij de huisarts en/of in een (ziekenhuis)laboratorium nodig om te zien of er stoffen in de urine zitten die op een aandoening wijzen.**

Urine is een afvalproduct van het lichaam en kan veel vertellen over iemands gezondheid. Normaal produceren we 2 liter per dag en plassen we 3 tot 8 keer per dag. Voor de meeste IC-patiënten is deze frequentie uitzonderlijk laag. Het aantal keren dat u naar de wc moet, is afhankelijk van de hoeveelheid water die u drinkt, het alcoholgebruik, het drinken van cafeïnehoudende dranken (cola, koffie), of u diabetes hebt, of het hormoon ADH (antidiuretisch hormoon) ontbreekt in uw lichaam waardoor de nieren geen water vasthouden of dat u een andere nieraandoening heeft.

Bij urineonderzoek wordt gekeken naar helderheid, kleur, zuurgraad (PH-waarde) en soortelijk gewicht. Hieruit kan een medisch professional - behalve infecties - aanwijzingen vinden voor aandoeningen zoals diabetes, multiple myeloom (een kankersoort) of nierfalen.





Dit wordt opgemaakt uit de aanwezigheid van suiker, eiwitten, witte bloedcellen en bloed in de urine.

In het algemeen kan dus nuttige informatie worden verkregen over nieraandoeningen, uitdroging en stofwisselingsstoornissen. Urine is doorgaans lichtgeel tot felgeel door de aanwezigheid van de galkleurstof bilirubine. Bilirubine is een afvalstof die ontstaat uit rode bloedcellen, een geelrood pigment heeft en wordt uitgescheiden door de lever en de galblaas. Veranderingen in eetpatroon, vochtopname, medicijngebruik en schommelingen in de hormoonhuishouding hebben invloed op de kleur en de geur van de urine.

Troebele urine hoeft niets te betekenen maar kan wijzen op een aandoening. Te weinig drinken, afkoelen van de urine of het eten van bepaalde producten kan tot gevolg hebben dat zich zoutkristallen van urinezuur of fosforzuur vormen die de urine troebel maken. Het kan echter ook wijzen op een urineweginfectie of blaasontsteking, waarvan u de pijn bij het plassen vast wel (her) kent, zelfs bij kleine hoeveelheden en de buikpijn.

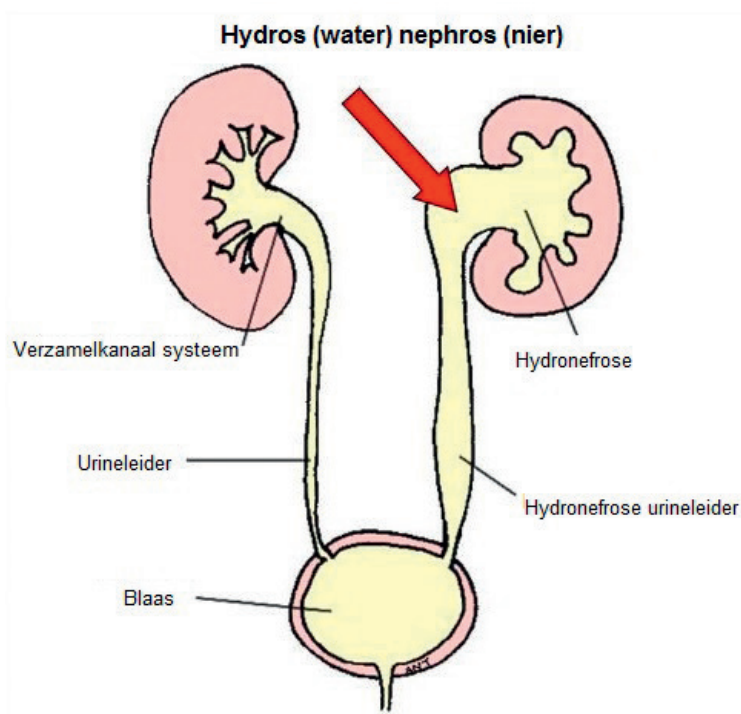
Urineonderzoek is dus een diagnostische test die wordt gebruikt door medische specialisten om gezondheidsstoornissen op te sporen. Met behulp van een microscoop kijkt men naar het sediment (de niet opgeloste elementen) in de urine. De resultaten kunnen duiden op de aanwezigheid van een ziekte (rode en/of witte bloedcellen die een ontsteking of beschadiging van nieren, blaas of urineleiders aantonen),

echter, aanvullende onderzoeken zijn nodig voor een definitieve diagnose. Bij gezonde personen bevat urine nauwelijks sediment.

Bij IC zijn er diverse tests en procedures om de ziekte vast te stellen, zoals een urinekweek om infecties door bacteriën of blaaskanker uit te sluiten. Om maligniteit (aanwezigheid van kwaadaardige cellen in het lichaam) en hydronefrose (ophoping van urine in de nieren waardoor deze opzwellen) te monitoren, worden IC-patiënten bij voorkeur (half)jaarlijks onderzocht op de capaciteit van de nieren om afvalstoffen uit het lichaam af te voeren. Goed functionerende nieren zijn essentieel, zoals u weet.

Wanneer kunt u het beste even langs de huisarts gaan? Bij een branderig gevoel bij het plassen (hetgeen vaak wijst op een blaasontsteking), als er bloed in de urine zit, als uw urine aanhoudend wit en troebel is en in alle andere gevallen dat u twijfelt en zich zorgen maakt. ▼

*Samenvatting van diverse internet- en ziekenhuispublicaties*



Interview met Anke Baas

# Anke nam een ingrijpende beslissing

## Iedereen ervaart IC anders

door Harold Drost

Interstitiële cystitis kent een diversiteit aan verschijningsvormen omdat iedereen met IC uniek is. Iedereen ervaart IC ook anders. Dit varieert van relatief weinig ongemak tot zulke ernstige klachten dat ze leiden tot ondraaglijke pijn, frequente toiletbezoeken en een verstoorde nachtrust. Dergelijke klachten en het daaruit voortvloeiende slaapgebrek hebben vaak een negatieve invloed, zowel fysiek als mentaal, op de algehele gezondheid. Hoewel IC niet levensbedreigend is, kan het aanzienlijk lijden veroorzaken en de kwaliteit van leven sterk verminderen.



### Brief

Voor Anke Baas was haar kwaliteit van leven bijna tot nul gereduceerd. Totdat zij een ingrijpende beslissing nam en hierover een brief schreef naar de ICP, wat de aanleiding was voor dit interview. Enkele maanden voor het schrijven van de brief had ze, in samenspraak met haar echtgenoot en huisarts, een euthanasietraject in gang gezet vanwege ernstige gezondheidsproblemen. De mogelijkheid van een blaasverwijdering was onzeker vanwege haar slechts voor een kwart functionerende hart. Maar omdat een operatie haar enige hoop was, stemden specialisten ermee in. Als een operatie niet mogelijk was geweest, wilde Anke haar leven niet meer voortzetten. Voor Anke was het alles of niets, wat had ze te verliezen? In een vijf uur durende operatie werd Ankes blaas verwijderd zonder complicaties, gevolgd door een revalidatietraject.

In haar brief schreef Anke: "Ik ben nog nooit zo gelukkig geweest met een toch behoorlijk ingrijpende operatie". Ze pleit ervoor om bij een geringe kwaliteit van leven en ondraaglijke pijn de blaas te

laten verwijderen, vooral bij jonge mensen die nog een heel leven voor zich hebben. Voor hen kan dit een beter alternatief zijn dan leven met IC en 'ermee leren leven'. Anke zegt dat het soms 'gewoon' noodzakelijk is om een ziek lichaamsdeel te elimineren.

### Klassiek verloop

Het is ook bij Anke het klassieke verloop geweest dat bijna iedereen met IC kan herkennen: een huisarts die, zonder bekendheid met IC, eindeloos antibiotica voorschrijft in een goedbedoelde poging om de klachten te verlichten. Anke merkt op: "Ik ben intussen resistent geworden voor antibiotica". Een uroloog insinueerde zelfs dat de klachten tussen mijn oren zaten. Bij een onderzoek bekeek men het biopt alleen om te zien of ik kanker in de blaas had. Dat had ik niet. Op de locatie van het Antoniusziekenhuis in Nieuwegein was ik jaren vaste klant bij urologie. Ook daar wisten ze niets af van IC. Jarenlang is er 'geprutst' met medicatie-experimenten.

"TENS kon ik niet hebben met mijn ICD, een soort pacemaker die rechtstreeks communiceert met de cardiologische afdeling van het ziekenhuis, zodat als er iets mis gaat direct ingegrepen kan worden. Niet vergoede blaasspoelingen hadden geen resultaat en hebben me een kapitaal gekost. Oxycodon heb ik als heftige pijnstiller direct weer afgebouwd toen ik daarvan ging hallucineren. In coronatijd wees een vriendin me op de ANDROS-kliniek. Ik kwam bij dr. Arendsen terecht, die via een cystoscopie de verwoestende werking van zweertjes in mijn blaas zag. Dit was duidelijk IC. Ook werd er een urodynamisch onderzoek gedaan, waarbij ik met kracht druk moest zetten op de blaas en er ijswater in de blaas werd gebracht, waar ik overigens niets van voelde". De conclusie was uiteindelijk: "dat ding moet eruit".

### Totale opluchting

Anke vervolgt: "Ik koos voor een Brickerstoma, de ingreep waar ze veel

ervaring mee hebben en die de minste complicaties geeft. In het ziekenhuis had ik een uitstekende stomaverpleegkundige, die me goed begeleidde. Niet alleen met het uitzoeken van het best passende stomamateriaal maar ook bij het aanbrengen ervan. Toen ik thuis kwam kon ik helaas nergens thuiszorg krijgen. Ik moest dus meteen zelf aan de slag met het opbrengen en verzorgen van mijn stoma. De stomaverpleegkundige uit het ziekenhuis belde nog wel een paar keer om te horen hoe het ging. Toen ik na de operatie wakker werd was de pijn in mijn blaas weg. Wat een totale opluchting. Ik had geen fantoompijn en was verschrikkelijk blij dat ik mijn leven weer terug had. De pijn van de ruggenprik was gelukkig maar tijdelijk".

### Situatie nu

"En nu? Ik kan alles weer. Nou ja, alles ..... ik heb nog wel via de WMO huishoudelijke hulp, want het zware werk kan ik niet doen vanwege mijn hartproblemen. Maar koken gaat nu weer, dat was vroeger een drama. En een eindje lopen was er eerst ook niet bij, nu kan ik in het park achter ons huis weer wandelen. Jarenlang kon ik geen kleding meer kopen, nu wel. En zo kan ik nog wel meer voorbeelden noemen. Het

komt er op neer dat ik de gewone dagelijkse dingen weer kan uitvoeren".

"In de tijd dat ik zoveel pijn had ging ik vaak als afleiding naar mijn zolderkamer waar onze naaimachine staat. Daar naaide ik kussentjes voor onder de oksel die als doel hadden om de pijn van de operatiewond te verlichten bij vrouwen die aan borstkanker geopereerd waren. Daar kreeg ik veel positieve reacties op en ik voelde me er minder nutteloos door. Toen ik na mijn eigen operatie weer achter de naaimachine kroop voelde dat eerst naar, alsof ik weer in de oude pijnlijke situatie terecht kwam, maar daar ben ik overheen gestapt".

### Leven weer opgepakt

Anke begint langzaam ook weer piano te spelen. Voorheen voelde ze vooral de drang om trieste melodieën te spelen, maar dat is gelukkig nu ook anders. Accordeon spelen lukt helaas niet meer, die is te zwaar. Het naaien van de kussentjes blijft ze doen net als het vrijwilligerswerk in het verpleeghuis. Ze besluit met een glimlach: "Voor het eerst sinds jaren ga ik zelfs met mijn man een midweekje weg, hoe bijzonder is dat"? ▼



# Evaluatie van 14 oktober jl., het jubileumfeest

Op de vraag of de bezoekers onze dag wilden evalueren hebben we veel reacties mogen ontvangen. We willen enkele zinnen met u delen:

“De IC-dag was prima verzorgd. Mijn complimenten! Gelukkig heeft mijn zoon alle sprekers opgenomen want de info was overweldigend.”

“Ik vond de presentatie van dr. Erik Arendsen heel interessant. Misschien iets voor Aquarius met de namen van de behandelingen?”

“Hartelijk dank voor jullie inzet en betrokkenheid en de leuke goodiebag die we meekregen”. Ik ben zeker van plan een paar recepten uit het receptenboekje uit te proberen.”

“De nieuwste ontwikkelingen qua behandeling blijven natuurlijk altijd interessant en leverden deze keer een prachtige cartoon op. Ik vond het een geslaagd jubileum.”

“De zeer betrokken sprekers toonden ieder uitgebreide lijsten van resultaten op hun onderzoeksgebieden. Maar wie gaat dit uitzoeken voor eenieder van ons, voor de patiënten die maatwerk zoeken? Het werd en was mij soms emotioneel te veel om de moed er in te houden.”

“Mijn complimenten aan iedereen die heeft meegewerkt aan het organiseren van deze dag.”

“De dag was minder feestelijk dan ik had verwacht voor een 25-jarig jubileum, de vrolijke noot was alleen de tekenaar!”

“Een dergelijke dag heeft voor mij twee kanten: je hoort over nieuwe ontwikkelingen die bijdragen aan jouw kwaliteit van leven, maar je hoort ook persoonlijke verhalen over jaren van veel pijn en uitzichtloosheid, ervaringen die gedeeld worden over deze aandoening die kunnen leiden tot blaasbloedingen, arbeidsongeschiktheid en zelfs tot een overweging tot euthanasie.”

“Graag zou ik een volgende keer iets willen horen over seksualiteit en IC.”



“De cartoonist was erg leuk en gaf wat hilariteit in het gehele gebeuren. Van de afbeeldingen mag wat mij betreft een IC-kalender gemaakt worden voor 2024!”

“Misschien is het weloverwogen, maar ik snap niet dat er bij een bijeenkomst als deze, waar gepraat wordt over voeding, er een groot aanbod aan eten en drinken aangeboden wordt dat niet goed wordt verdragen door een ruime meerderheid.”

## KLEINTJE

## Infrarood warmtedeken / saunadeken



Het gebruik van een infrarood warmtedeken is op de lustrumdag van de ICP genoemd als een aanvulling om je beter te voelen bij blaaspijn. Je kunt er op internet veel over vinden. Niet direct in verband met IC/BPS, maar wel dat het onder andere stress vermindert, haarvaatjes en hart- en bloedvaten verwijdt, de bloed-circulatie in de weefsels verbetert, het immuunsysteem ondersteunt, etc, etc.

Het schijnt dat infrarood warmte heel weldadig voelt, maar dat het niet de klachten van de aandoening wegneemt. Heeft u hier ervaring mee? Wat heeft het gebruik van zo'n deken u gebracht rond uw blaaspijn of bekkenproblemen? Stuur uw reactie naar [aquarius-redactie@gmail.com](mailto:aquarius-redactie@gmail.com)

Liesbeth Arts van Casteren

## Blaaspijnsyndroom is onze expertise

**ANDROS**  
— CLINICS —



## Het blaascentrum van Andros Clinics

Met Erik Arendsen, Dick Janssen en Puck Oude Elferink

## Multidisciplinair

Er is geen standaardoplossing voor het blaaspijnsyndroom. Om tot een optimale behandeling te komen benaderen we uw klachten multidisciplinair. Vaak spelen meerdere oorzaken een rol zoals auto-immuunziekten of operaties in de buik. Wij kennen de klachten en weten dat de oplossing voor iedereen anders is.

## Team van specialisten

Uw team staat onder leiding van de in blaaspijn gespecialiseerde arts Erik Arendsen, Dick Janssen of Puck Oude Elferink, en bestaat verder uit een gynaecoloog, ervaren verpleegkundigen, bekkenfysiotherapeuten en een diëtist.

Met hun ervaring, kennis en persoonlijke aandacht wordt samen met u een persoonlijke behandelplan opgesteld. Ook werken we samen met externe specialisten zoals o.a. Maag Darm Leverarts, neuroloog, seksuoloog of een pijnteam

## Verzekerde zorg

De zorgverzekeraar vergoedt uw bezoeken en behandelingen zoals o.a. PTNS neurostimulatie. Omdat blaasspoelingen niet in het basispakket vallen, maakten we daarvoor gunstige afspraken met de leverancier.

Meer weten?  
Of afspraak maken?

Het blaascentrum van Andros Clinics

026 389 1753  
[www.blaascentrum.nl](http://www.blaascentrum.nl)

Ons team blaaspijnsyndroom behandelt in Den Haag, Baarn en Arnhem.



Interview met Maida Pasalic

# Meer genieten van kleine dingen

door Harold Drost

Het was een mooie ontmoeting: een jonge vrouw met een bijzondere naam, Maida. Kortgeleden is ze getrouwd en ze hebben een zoontje, Jusri. Vier dagen per week werkt ze als kleuterjuf, dit doet ze al ongeveer acht jaar.



We weten het allemaal: ieder mens is uniek. En dat geldt ook over iedere aandoening. Toch zijn er bij IC echte patronen te ontdekken. Eén daarvan is dat bij diverse IC-patiënten de IC zijn oorzaak heeft in de vroege jeugd: 'er was altijd al wat met die blaas'. Maida kan zich ook herinneren dat het bij haar al op haar vijfde jaar begon. Vanaf haar achtste bleven de ontstekingen komen. Antibioticakuur na antibioticakuur, het loste het probleem voor even op, maar niet meer dan dat. Haar vader maakte zich eens boos bij de huisarts en vond dat het zo niet door kon gaan. Dat leidde tot doorverwijzing naar specialisten in het ziekenhuis.

## Ontstekingen

Een bijkomend probleem kreeg Maida in haar adolescententijd met haar darmen, die door het veelvuldige gebruik van medicatie van de kook raakten. Steeds werden behalve de slechte ook de goede bacteriën gedood, hetgeen een verzwakking van het immuunsysteem betekende en bovendien een beschadiging van de darmen. En dus bij het minste of geringste doken de ontstekingen weer op. Op den duur werd Maida een pijnpatiënt, bij de geringste infectie had ze al veel pijn.

Helaas wisten ook de specialisten zich geen raad met haar klachten. Ze is bij de gynaecoloog geweest en heeft bijna

alles geprobeerd wat voeding betrof: geen gluten, lactosevrij en het slikken van probiotica. Acupunctuur hielp haar enigszins bij een betere doorbloeding van haar voeten. Gedurende enkele perioden slikte ze ibuprofen die kortdurend de pijn wegnam, maar niet de bacteriën doodde. Maida bezocht ook een osteopaat en later een chiropractor die haar na haar zwangerschap bij haar bekkenpijn goed geholpen heeft. Maar haar blaasprobleem werd nergens effectief aangepakt. Tot ze op sociale media 'iemand tegenkwam' die haar wees op het Andros Blaascentrum waar dr. Arendsen werkt. Sinds ongeveer 2½ jaar spoelt ze nu haar blaas met als resultaat dat de pijn enorm is verminderd. Relaxen kan nu weer. Eren groot voordeel is dat Maida nog jong is en de spoelingen dus goed helpen. "Je had hier geen twee jaar later moeten komen", was de opmerking van dr. Arendsen "want dan hadden we aanzienlijk minder voor je kunnen doen". Ook haar zwangerschap, stevig onder controle gehouden wat de medicatie betreft, verliep goed.

## Breder, mensgerichter

Het positieve aan haar ziekteproces - vindt ze - is dat ze het leven meer is gaan waarderen, dat ze meer kan genieten van kleine dingen. Dat ze de medische wereld heeft leren kennen, waardoor ze beter in staat is de juiste hulp in te roepen als dat nodig is. En ze heeft kennis opgedaan over haar

ziekte(n) en beseft dat artsen het ook vaak niet weten en dan via 'trial and error' maar wat proberen, met name waar het om geneesmiddelen gaat. Haar inlevingsvermogen om met name mensen met blaasproblemen te begrijpen, is toegenomen. Over het Andros Blaascentrum zegt ze dat ze daar heel anders werken dan in ziekenhuizen: veel breder, mensgerichter en multidisciplinair. Over de ziekenhuizen in het algemeen maakt ze nog een macaber grapje: "wat is er eerder, de dood of een afspraak in een ziekenhuis".

### Tijd voor zichzelf

Maida creëert bewust tijd voor zichzelf. Ze gaat twee keer per week naar de sportschool met kinderopvang zodat ze fysiek bezig is en even aan niets meer hoeft te denken. Dan richt ze zich op de spieren, het lijf en niet op het hoofd. Zij en haar man houden van reizen en nemen hun zoontje dan gewoon mee. Nog niet zo lang geleden maakten ze een cruise over het westelijke deel van de Middellandse zee samen met de familie, een cadeau naar aanleiding van de zeventigste verjaardag van haar vader. En natuurlijk speelt haar werk een belangrijke rol in haar leven. Van haar ouders die allebei altijd gewerkt hebben en het financieel goed voor elkaar hadden, heeft ze het arbeidsethos 'met hard werken en verantwoordelijkheid nemen bereik je veel in het leven' overgenomen.

Ons gesprek gaat ook over opvoeden: dat de eerste vier jaar zo belangrijk zijn als het gaat om warmte en liefde geven. En hoe essentieel vertrouwen en veiligheid zijn in die beginjaren. Bewust kiest ze voor kinderopvang van haar zoontje, het socialiseren en omgaan met andere kinderen is een 'must' vinden zij en haar man. En bij de opvoeding thuis krijgt hun zoontje niet altijd zijn zin, zodat ze als ouders de regie zelf in handen kunnen houden.

### Tip

Ze raadt iedereen aan lotgenoten/praatgroepen op te zoeken, bijvoorbeeld op sociale media of elders om met hen verhalen en ervaringen te delen. Lotgenoten kennen jouw problemen, je hoeft dan niet veel uit te leggen. Kijk wat je er wellicht van kunt leren en gebruiken.

*Maar bovenal:  
geef de moed nooit op!*



## Status GETSBI onderzoek

**Doel van het lopende GETSBI blaasspoelingsonderzoek is om de effectiviteit van blaasspoelingen bij IC-patiënten met Hunnerse laesies wetenschappelijk aan te tonen. Bij een positief resultaat worden de blaasspoelingen weer vergoed via het basispakket. Het onderzoek wordt geleid door dr. Dick Janssen en dr. Charlotte van Ginkel.**

Eind oktober 2023 zijn er veertig patiënten die meedoen of meegedaan hebben aan het GETSBI onderzoek. Dit zouden tachtig patiënten moeten zijn. Het Zorginstituut (ZIN) heeft twee jaar de tijd gegeven om patiënten te laten starten met het onderzoek. Nu het aantal van tachtig deelnemers niet is gehaald, moet er actie worden ondernomen om het GETSBI-onderzoek toch nog door te laten gaan. Dr. Dick Janssen heeft daarom experts laten bekijken of de behandelings- en placebofasen van het GETSBI-onderzoek elkaar beïnvloeden. Dit blijkt niet het geval en dat is goed nieuws. Daardoor is het mogelijk om in het GETSBI-onderzoek te volstaan met minder patiënten. Maar dat moet dan wel door de wetenschappelijke adviesraad van het ZIN geaccepteerd worden. Dr. Janssen heeft daartoe een verzoek ingediend dat nadrukkelijk ondersteund wordt door de ICP. Als het ZIN dit verzoek niet accepteert, bestaat er de mogelijkheid om de instroomperiode te verlengen. Probleem is alleen dat daar geen financiële middelen voor beschikbaar zijn en het is niet zeker of die gevonden worden.

**Kortom:** het GETSBI onderzoek is in een onzekere situatie beland. We hopen nu op een positief antwoord van het ZIN, zodat het onderzoek kan doorgaan. Daarmee houden we dan zicht op een positieve uitkomst en vergoeding in het basispakket.

### Wilt u meedoen aan het GETSBI onderzoek?

Deelnemers krijgen de blaasspoelingen in elk geval **gratis** tot het eind van het onderzoek.

Stuur dan een e-mail naar dr. Charlotte van Ginkel: [Charlotte.JvanGinkel@radboudumc.nl](mailto:Charlotte.JvanGinkel@radboudumc.nl)





## Publiciteit voor BUB-onderzoek

**Wat was het BUB-onderzoek ook alweer? Dit is een onderzoek naar de belasting van urineweginfecties op de kwaliteit van leven en op de medische zorg van patiënten met IC/BPS. Het onderzoek wordt uitgevoerd door dr. Cléo Baars in een team onder leiding van dr. Dick Janssen. In het BUB-onderzoek worden data gebruikt uit de ICP-meningspeiling. Die data worden vergeleken met gegevens van IC-patiënten uit patiëntendossiers van Andros Clinics.**

Op 23 oktober jl. is dit wetenschappelijke artikel over het BUB-onderzoek gepubliceerd in het internationale tijdschrift *Healthcare*. Deze publicatie heeft al direct internationaal aandacht getrokken binnen de urologie. Dat is goede promotie voor de aandoening IC/BPS. De belangrijkste resultaten van deze studie laten zien dat urineweginfecties leiden tot een latere IC-diagnose bij 70% van de patiënten. Urineweginfecties komen voor bij 50% van de IC-patiënten en de meeste patiënten rapporteerden bang te zijn voor nieuwe urineweginfecties en voor verslechtering van hun IC-symptomen. Ook bleek dat IC-patiënten met urineweginfecties meer medische zorg nodig hebben dan patiënten zonder urineweginfecties. De conclusie van het BUB-onderzoek is dat urineweginfecties een belasting vormen voor de kwaliteit van leven van IC-patiënten en ook voor de medische zorg die ze nodig hebben. Daarom wordt geadviseerd om de richtlijnen voor urineweginfecties bij IC-patiënten te verbeteren, zodat zorgverleners hier rekening mee kunnen houden. Gelukkig komt er zo meer aandacht voor urineweginfecties bij IC-patiënten. Goed werk van dr. Cléo Baars en dr. Dick Janssen, waarvoor hartelijk dank! En natuurlijk zijn we trots dat de ICP aan de basis stond van deze studie...



## Afsluiting rechtszaak over blaasspoelingen

### Afsluiting rechtszaak

Helaas heeft het bestuur van de ICP moeten besluiten om de rechtszaak tegen het Zorginstituut (ZIN) af te sluiten. In de afgelopen jaren heeft de ICP zich ingespannen om de blaasspoelingen vergoed te krijgen, al was het maar tijdelijk gedurende het GETSBI-onderzoek. Daartoe hebben we DSW benaderd die bereid was de vergoeding één jaar te verlengen. Ook heeft de ICP het afgelopen jaar de Nationale Ombudsman ingeschakeld om te zien of die onze strijd voor vergoeding van de blaasspoelingen kon steunen. Dat bleek niet het geval, met name omdat deze zaak onder de rechter was. De Ombudsman heeft de uitkomst van de rechtszaak te respecteren en kan verder niets doen voor de ICP. Ook de juridisch adviseur van de ICP zag uiteindelijk geen mogelijkheden meer om het ZIN van gedachten te laten veranderen.

### Hoe zat het ook alweer?

Nog even terug in de tijd: In 2013 heeft het ZIN geadviseerd om de vergoeding van de blaasspoelingen door zorgverzekeraars stop te zetten, omdat de effectiviteit niet wetenschappelijk was aangetoond. De ICP was het hier niet mee eens en heeft daarom in 2014 een rechtszaak tegen het ZIN aangespannen. Per juli 2016 werd de vergoeding voor de blaasspoelingen stopgezet, behalve door zorgverzekeraar DSW die tot 2021 een coulancebeleid voerde.

Als oplossing voor de impasse tussen de ICP en het ZIN heeft dr. Dick Janssen namens de Nederlandse Vereniging voor Urologen een onderzoeksvoorstel gemaakt om de effectiviteit van de blaasspoelingen wetenschappelijk

aan te tonen. Dat is het GETSBI-onderzoek geworden, dat door het ZIN alleen geaccepteerd werd met een aantal beperkende voorwaarden. Zo is het GETSBI-onderzoek uitsluitend bestemd voor patiënten met Hunnerse laesies en die vormen maar een klein deel van alle IC-patiënten.

In 2021 heeft de minister van VWS goedkeuring gegeven voor het GETSBI onderzoek. Voor het ZIN kan dit onderzoek het wetenschappelijk bewijs leveren van de effectiviteit van blaasspoelingen. In dat geval worden de blaasspoelingen weer opgenomen in het basispakket, althans voor patiënten met Hunnerse laesies. Het ZIN heeft de ICP daarom verzocht om de lopende rechtszaak af te sluiten. In de afgelopen jaren bleek het ZIN niet open te staan om een tijdelijke vergoeding te bespreken voor alle patiënten die niet kunnen deelnemen aan het GETSBI onderzoek.

De ICP heeft verschillende wegen bewandeld om de blaasspoelingen toch vergoed te krijgen. Uiteindelijk zijn de juridische mogelijkheden uitgeput en moeten we afwachten hoe het verder gaat met het GETSBI-onderzoek. Het is bijzonder teleurstellend dat we na tien jaar nog niets hebben kunnen bereiken voor een grote groep IC-patiënten, terwijl in de klinische praktijk is gebleken dat veel mensen baat hebben bij de blaasspoelingen en de meeste patiënten deze behandeling niet zelf kunnen betalen. We geven de moed niet op en blijven onze hoop vestigen op het GETSBI-onderzoek! ▼

# Smakelijke stoofschotel voor de slowcooker

Als u op onze lustrumdag aanwezig was, heeft u een goodiebag ontvangen waarin een boekje zat met enkele blaasvriendelijke recepten. Voor het geval u er niet was, vindt u hieronder een van die recepten: de smakelijke stoofschotel, gemaakt van ingrediënten die niet in de kolom 'kijk uit! van de IC-dieetlijst staan.



Het concept is eenvoudig. Doe vlees en wat groenten in een slowcooker, voeg wat kruiden toe en laat het de hele dag sudderen. Na een paar uur heb je een volledige, zelfbereide maaltijd, met minimale inspanning en maximale smaak.

Runderstoofschotels zijn vaak populair in de wintermaanden maar ik maak het zomers ook hoor. Ook vanwege de veelzijdigheid en de mogelijkheid om verschillende ingrediënten en smaken te combineren om een unieke en smakelijke maaltijd te creëren.

Het eindresultaat van een goed bereide stoofschotel is een gerecht waarbij het vlees boterzacht is geworden, de groenten zijn doordrenkt met smaak en de saus rijk en geconcentreerd is. Het is een hartig en gezellig hoofdgerecht en als je lekker veel maakt kun je het invriezen voor de volgende keer. Ook vries ik meestal apart de 'jus' in, in kleine bakjes. Die gebruik ik dan op een ander moment bij de stampot. Dát is lekker! In veel recepten wordt aanbevolen dat je het vlees eerst moet aanbraden. Mijn geheimpje: geen tijd, geen zin, niet nodig.

**Ingrediënten:** 1 kilo rundvlees (runderlappen of sukadelappen), het zichtbare vet kun je verwijderen, maar ik doe dat niet omdat het veel smaak geeft en het toch smelt; 4 middelgrote aardappelen, geschild en gehalveerd (je kunt zoete aardappelen gebruiken of krieltjes); plm. 300 gr. winterwortel, geschild en in plakjes gesneden, 2 stengels bleekselderij, in stukjes van 2 cm gesneden, 1 middelgrote ui, in vieren gedeeld (mits je uien kunt verdragen), 500 ml runderbouillon water, 1 eetlepel olie, 1 eetlepel gehakte knoflook, 1 tl zout, eventueel peper, 2 tl gedroogde basilicum, 4 laurierbladen.

**Instructies:** Eenvoudiger wordt het niet! Leg het vlees en de groenten in een slowcooker van 3 liter op de olie. Voeg de bouillon toe. Strooi knoflook, zout, peper en basilicum erover. Doe de bouillon erbij. Steek de laurierbladen ertussen. Kook op lage stand gedurende 8 tot 10 uur. De temperatuur van het midden van het vlees moet minimaal 145°C zijn. Heel af en toe even roeren en als je het deksel optilt begint je keuken meteen heerlijk te ruiken.

**Variaties:** Vervang het rundvlees met 5 tot 7 ontvelde kippenborsten of -dijen. Vervang dan basilicum met rozemarijn. Heb je nog een restje rode wijn staan

en kun je daar tegen? Iets minder bouillon dan en de jus wordt meteen ook wat donkerder. Ik ga nú boodschappen doen, de kinderen appen en morgen hebben we stoofschotel.

*Met dank aan: Julie Beyer*

## Hoe Nederlands ben je?

Redelijk Hollands ingesteld? Maak er dan zelf wat appel-/perenmoes bij zonder suiker en conserveringsmiddelen. Het liefst met biologisch fruit zodat je heel dun kunt schillen. Gebruik Gala, Pink Lady of Jonagold en hoe rijper het fruit, hoe beter voor de blaas. Om het zuurgehalte te minimaliseren kun je citroenschil gebruiken in plaats van citroen.

**Ingrediënten:** 3 grote appels (geschild, zonder klokhuis en in plakjes gesneden), 3 grote peren (geschild, zonder klokhuis en in plakjes gesneden), 2 tl gemalen kaneel als je het verdragen kunt, 1 tl citroensap (optioneel of wat geraspte citroenschil), 35 ml water • ¼ tl zout

**Bereiden:** Schil het fruit. Hak het in stukjes. Kook alle ingrediënten ong. 10-15 minuten. Voor een gladdere moes, gebruik een blender of staafmixer om te pureren. Serveer koud. ▼

# Het onzichtbare leven

**Schrijvers:** Dr. Markus Egert & Frank Thadeusz

**Uitgever:** Luitingh-Sijthoff

**Prijs:** €20,00 (paperback bij Bol.com €11,49)

## Ze zijn er overal

Na het lezen van dit boek ben ik anders naar mijn nabije wereld gaan kijken. Overal zitten die minuscule organismen, die ons kunnen helpen om te functioneren maar die ons vaker het leven zuur maken. Met argusogen kijk ik nu naar vaatdoekjes, aanrechtbladen, wc-brillen, tafels, liftknopjes enz.

Dr. Markus Egert en co-schrijver Frank Thadeusz beschrijven deze voor ons onzichtbare wereld op een enerverende manier. In principe hebben deze organismen ook positieve eigenschappen maar de negatieve worden veel meer benoemd. De laatste tijd wordt er aandacht besteed aan het microbiom, dat al op ons derde levensjaar bijna volgroeid blijkt te zijn. Als baby krijgen we door vaginale flora en zelfs door flora van de ontlasting van de moeder deze bagage mee. Een soort imprint of een soort natuurlijke inenting, waar we het ons verdere leven mee moeten doen. Als het niet meezit heb je vanaf het begin te maken met een teveel aan pathogene (biologische ziekteverwekkende) bacteriën, die veel last kunnen veroorzaken zoals bijvoorbeeld astma, allergie of diabetes type 1.

Helaas gaan de schrijvers juist niet in op deze materie. Zij storten zich meer op de situaties waarin we veel micro-organismen tegenkomen en wat deze voor gevolgen hebben voor ons. Het eerste gedeelte wordt breed uitgewerkt. Zo krijgen we te horen over de wc-bril, die verrassend schoon blijkt te zijn, het huishoudsponsje, dat juist enorm veel bacteriën in zich opslaat. Een opvallend voorbeeld is dat van het wrijwater in een katholieke kerk.



Honderden mensen dopen daar hun handen in met veel smerigheid tot gevolg.

## Handen wassen

Wij denken dat een fles met desinfecterende middelen het probleem wel zal oplossen. Zeker sinds corona weten we dat we onze handen vaak moeten wassen en alle oppervlakken in huis moeten desinfecteren, maar in het slechtste geval kunnen deze middelen onze resistentie alleen maar verder aanwakkeren.

Uit het begin van deze recensie blijkt al dat dit boek veel onderwerpen aankaart maar er niet echt diep op ingaat. De rode lijn ontbreekt. Bovendien wordt de nadruk gelegd op het pathogene karakter van bacteriën terwijl het voor ons juist interessant zou zijn als de positieve werking van bepaalde micro-organismen benoemd zou worden. Bacteriën hebben de neiging om zich snel te groeperen en dan als colonne te functioneren. Als de goede dit nu doen,

dan ontstaat een mogelijkheid om de werking van de pathogene bacteriën af te zwakken of soms helemaal te niet te doen.

In ons huishouden krioelt het van de bacteriën. De schrijvers hebben het keer op keer over de fecale bacteriën. We schijnen het niet zo nauw te nemen met het handen wassen na een toiletbezoek. Zelfs op slablaadjes vind je deze terug. Die voorgesneden rauw-kostsalades die zo lekker handig zijn bij het avondeten, laat ik in het vervolg staan of toch maar niet. Uit al deze huishoudvoorbeelden (Frank Egert wordt in Duitsland wel de huishoudbioloog genoemd) blijkt dat we vroeg of laat toch wel wat pathogene bacteriën binnenkrijgen. We zijn dus gedwongen om goed op onze hygiëne te letten.

## Geen echte oplossing

Dit boek is leuk geschreven en geeft ons veel informatie over micro-organismen, maar echte oplossingen voor ons als kwetsbare mens die belaagd wordt door deze piepkleine dingetjes, worden niet geboden. We hebben antibiotica natuurlijk maar tegen vele zijn we resistent geworden.

Ik zou het leuk vinden als deze twee schrijvers zich gaan verdiepen in de gevolgen voor ons als mens. Wat kunnen we doen om zoveel mogelijk gevrijwaard te blijven van de ziekteverwekkende bacteriën en als we ze toch binnenkrijgen, zou het handig zijn om te weten wat we dan moeten doen. Dit lijken me goede onderwerpen voor deel twee. Hopelijk komt dat er.

Ticky Oltheten ▼



# Nomatensaus voor de pasta

U mag er zelf een naam aan geven: nomatensaus, alternatieve tomatensaus of nep-tomatensaus, dat is om het even, maar waar het vooral om draait is dat het een heerlijke tomatensaus is **zonder** tomaat.



Dit is ideaal als je vanwege een allergie of je eliminatiedieet\* geen tomaat kunt eten of verdragen. Als je dit maakt als basissaus voor je pasta valt het (bijna) niemand op dat er geen tomaat in zit!

## Ingrediënten voor 8 porties:

- 750 gram wortel, geschild
- 600 gram oranje (Hookaïdo)pompoen, ontpit. Schillen hoeft niet
- 300 gram rode bieten (mag ook voorgekookt, voeg ze dan wat later toe)
- 2 uien
- 6 tenen knoflook
- 2 eetl. balsamicoazijn
- ½ theel. zout
- ½ theel. basilicum
- ½ theel. tijm
- ½ theel. oregano
- ½ theel. lavas
- 1 laurierblad
- 2 eetl. olijfolie
- 2 glazen water

## Bereiding

Schil en snijd groenten in grove stukken. Fruit de uien en knoflook in olijfolie.

Doe wortel, rode biet en water in een pan en dek deze af. Breng het aan de kook met hoge vlam en voeg na 10 minuten de pompoen toe.

Voeg nu ook de kruiden, het zout en de balsamicoazijn toe. Laat alles nog 15 minuten sudderen op een zachte pit.

Voeg naar eigen smaak eventueel wat zout, kruiden of azijn toe.

Pureer de saus in de blender of met een staafmixer. Deze kan 3 – 4 dagen in de koelkast bewaard worden en is in de diepvries langer houdbaar. Voeg bij het serveren wat verse basilicum toe. Ik heb dit geprobeerd met kipblokjes, wat extra groente en pasta en het was lekker.

Dit heb ik gemaakt volgens het AIP dieet eten - voluit het Auto-Immuun Protocol genaamd, voor mensen met een auto-immuunziekte en chronische klachten.

In het AIP dieet eet je hoofdzakelijk ontstekingsverlagende voeding. ▼

Liesbeth Arts van Casteren

\*Met het eliminatiedieet vermijd je bepaalde voedingsmiddelen een tijdlang strikt (minstens 30 dagen, maar twee of 3 maanden werkt beter). Daarna kun je de meeste van deze producten één voor één weer invoeren en kijken hoe je lichaam erop reageert. Gaat het goed, dan kun je dat product voorzichtig weer gaan gebruiken. Voel je klachten, dan vermijd je het beter nog een tijdje. Op <https://catharinadelmarcel.com/aip-voedingslijsten/> vind je meer informatie plus recepten. Ook in Aquarius 69 hebben we hier aandacht aan besteed.

## KLEINTJE

## De fleece panty. Lekker warm!

Elders in het blad wordt de infrarood warmtedeken al genoemd als een bron van weldaad. Ik heb er ook één en inderdaad, een kleine siësta in die deken met dit druilerige weer is iets waar ik heel blij en lekker warm van word.

Maar ik heb nog een andere tip: de fleece panty! De fleece panty ziet eruit als een mooie grijze panty, leuk onder een rok. Maar dat is optisch bedrog. Wat je ziet, is de vleeskleurig fleece aan de binnenkant van de panty. Dit is zó'n heerlijke warme been- en buikbedekking, dat het ook echt goed voelt voor m'n blaas. Ik heb zelf een panty zonder voeten gekocht, dan hoeft ik 'm niet elke dag in de was te doen. Echt een aanrader! Tegenwoordig overal te vinden op internet.

Ines van der Boon



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 (hoofredacteur)  
Heunpark 4411, 5261 WE Vught  
(073) 521 78 27  
hpcdrost63@gmail.com

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

Ticky Oltheten  
mme.oltheten@gmail.com

Liesbeth Arts  
liesbetharts@hotmail.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

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 leder(in) en de VSOP.

### BESTUUR

Voorzitter  
Hilde M.T. Andriesse-Walhain  
hilde.andriesse@gmail.com

Penningmeester  
vacant

Secretaris  
René Lodder, (070) 323 85 07

Bestuurslid  
Désirée Ardts  
desiree\_ardts@hotmail.com  
Erik Arendsen

### MEDISCHE ADVIES RAAD (MAR)

Dr. A. Glas,  
uroloog Zaans MC te Zaanstad  
Dr. H.J. Arendsen,  
uroloog, Andros Clinics  
Dr. D. Janssen,  
arts onderzoeker Radboudumc  
Nijmegen en Andros Clinics (Den Haag)  
Dr. C. Bout,  
uroloog, Isala ziekenhuis Zwolle  
Carel Jan van der Heide,  
bekkenfysiotherapeut, Andros Clinics  
(in Den Haag en Baarn)  
Rien van der Vegt, anesthesioloog-  
pijnbestrijder, Zaans MC

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

### BANKREKENING

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

# THERAPIE

# Gepan<sup>®</sup> instill

40 ml



## Gepan blaasspoeling bestellen?

Voor € 55,- per stuk of  
€ 203,60 per 4 stuks (incl. btw)  
kunt u Gepan bestellen bij  
Hoogland Medical via het gratis  
telefoonnummer 0800 022 07 05.

## Gepan<sup>®</sup> 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](mailto:info@tramedico.nl)