

aquarius

jaargang 24, nr 74

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

zomer 2024



Marjolein van der Boon: “Mijn moeder en ik, we begrijpen elkaar”.

(Lees het hele verhaal op pag. 20-22)

 **ICP** interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging

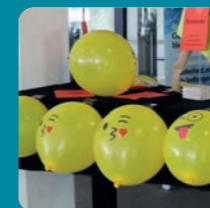
Beter leven met een pijnlijke blaas

Inhoud



5-7 Slaap- en pijnKliniek Lelystad

Interview Sabine v. d. Laar 8 en 9



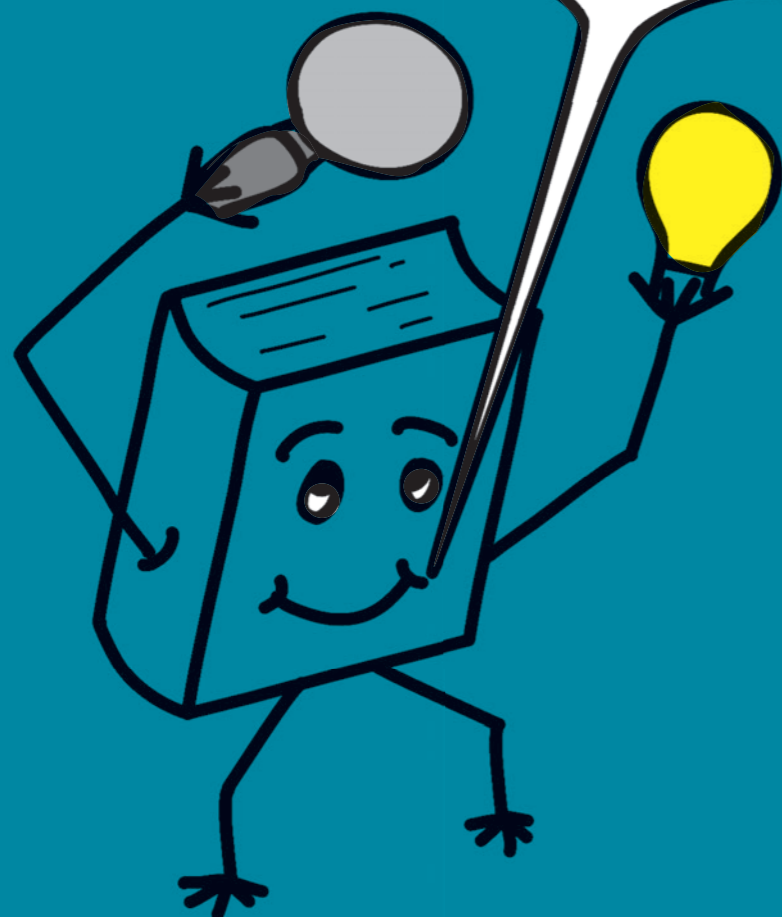
11-15 Landelijke Contactdag (w.o. beleidsplan)

Driegesprek Ticky, Ines en Marjolein 20-22



23 en 24 Interview orthomoleculair therapeut

Wist je dat
volgend jaar alle drie
de bestuursleden
aftredend zijn?
**Sta jij nu op, zodat
de ICP kan blijven
voortbestaan?**



Van de redactie



Inhoud

De redactie probeert steeds een combinatie te vinden in haar artikelen tussen ervaringsverhalen en meer beschouwende of achtergrondartikelen met informatie gerelateerd aan IC en het chronisch ziek zijn. Een column, een boekbespreking en een recept - met ingrediënten die IC'ers kunnen verdragen - ontbreken ook deze keer niet.

Respons

Soms is het voor de redactie echt puzzelen om interessante inhoud voor ons blad te verzamelen. We weten uit de meningspeiling dat Aquarius goed gelezen en gewaardeerd wordt, maar we missen weleens jullie reacties op de inhoud van wat we schrijven. We zouden graag jouw verhalen en ervaringen willen horen omdat wij denken dat je daarmee - eventueel anoniem - andere lotgenoten zou kunnen helpen. Schroom dus niet en laat van je horen op aquariusredactie@gmail.com. Veel leesplezier! ▼

Andere koers

Elke verandering kost de nodige moeite. Het bestuur heeft de stap gezet om een andere koers te varen. Dit kun je uitgebreid lezen in het beleidsplan, verderop in het blad. Misschien wekt het wat weerstand op, maar we denken dat het in ieder geval tot nadenken zal stemmen. En eh.... ja, je hebt gelijk: vanaf nu willen we het formele 'u' loslaten en het meer verbindende 'jij' gebruiken.

LCD

In deze Aquarius is ook weer stilgestaan bij de Landelijke Contactdag op 20 april jl. met deze keer enkele op de dagelijkse praktijk afgestemde presentaties: 'hoe houd ik met mijn IC de regie in mijn leven in eigen hand' en

'wat kan hypnotherapie betekenen als ondersteuning voor mijn IC'. Er was ook een actief deel in het programma waarin de aanwezigen werden uitgenodigd hun input te leveren over het beleidsplan, nadat deze was toegelicht in een PowerPoint presentatie.

Interviews

De interviews met lotgenoten vormen altijd een belangrijk deel van het blad. Deze keer (ook weer eens wat anders) een driegesprek tussen twee redactrices met de dochter van een van hen. Ook interviews met deskundigen, in dit geval met de oprichtster van de thuiszorggroep Alert en een gesprek met een orthomoleculair therapeut en medewerkers van een SlaapKliniek.

Van de bestuurstafel

Beste leden

En hier heb je alweer de zomereditie van de Aquarius. Ons magazine heeft weer een prachtige uitstraling, het is dan ook volkomen terecht dat de Aquarius al bijna 26 jaar ons paradepaardje is. Al maanden is de redactie met verve bezig om artikelen, onderzoeken en andere wetenswaardigheden die verwantschap hebben met onze zeldzame aandoening te verzamelen. Dit alles met als doel om jou te inspireren en te verwennen.

Mindset

Een hele zomer vóór ons om eens alle artikelen te lezen en wellicht zelfs meerdere keren te lezen. Hopelijk kom je na het lezen op ideeën en/of word je geïnspireerd en kun je via een nieuwe mindset jouw klachten verlichten. Denk bij een nieuwe mindset aan een ander eetpatroon, ontspanning, afleiding enzovoorts. De bezigheden van het bestuur, klein in getal, waren na ons geslaagde lustrum ook weer divers van aard. Toch lag er ook al een paar maanden een grote kluif op de plank: het vernieuwen van het beleidsplan. Waar we eerst dachten dat het een makkie zou zijn, kwamen we erachter

dat een nieuw beleidsplan heel wat meer inhoud dan we vooralsnog hadden ingeschat.

Inzet

Het was een grote inspanning en we hebben heel wat visies en aanbevelingen uit verschillende hoeken geraadpleegd. Het resultaat zal evoluerend werken naar iets groters en diepers. De uitwerking en implementatie worden ongetwijfeld een uitdaging en zullen heel veel inzet vragen van ons allemaal.

Heel benieuwd hoe de komende vier jaar met dit beleidsplan gaan verlopen. Zeer prominent hebben wij de contouren van dit beleidsplan in deze Aquarius voor de leden afgedrukt, om zo ook onze lezers hierbij te betrekken.

We hopen dat iedereen kan genieten van de mooie zomer die in het verschiet ligt. ▼

Hilde Andriessse
Voorzitter ICP



KLEINTJE

Vraagje: vind je het belangrijk dat IC onder de aandacht blijft komen?

Bestuurslid Désirée Ards was aftredend bestuurslid en stelt zich niet meer herkiesbaar. Tijdens de Algemene Ledenvergadering hebben we haar met een bos bloemen hartelijk bedankt voor haar inzet.

Je voelt 'm al aankomen zeker? We zoeken voor haar vervanging. Vind jij het ook belangrijk dat IC onder de aandacht blijft komen? Draag je onze vereniging een warm hart toe? Heb je wat vrije tijd die je meestal zelf kunt indelen? Dan horen we graag van je via hilde.andriessse@gmail.com

Interview met deskundigen uit de SlaapKliniek Lelystad

door Mathilde Scholtes en Harold Drost

Inleiding

Echt luisteren naar het unieke verhaal van de patiënt, zijn knelpunten in kaart brengen, kost tijd maar geeft de meeste kans om samen met hem of haar een zinvolle behandeling te starten. Zo zou je de benadering van Ugur Fidan, slaapoefentherapeut, en Dr. Ryan Plein, algemeen anesthesist en pijnspecialist, kunnen kenschetsen. "Wij kijken bovendien naar de patiënt als geheel". Beide specialisten wisten niet veel over IC maar waren wel naar informatie op zoek gegaan. Ze hadden ook weinig tot geen IC-patiënten. Wel patiënten die vaak al meer dan 5 jaar problemen met hun gezondheid hebben, zoals met long covid, MS, ME, fibromyalgie en de patiënten die de periode na kanker moeten doormaken.



Ugur Fidan



Dr. Ryan Plein

Toelichting

Mathilde Scholtes lukte het via de Focuszorggroep - waartoe de SlaapKliniek behoort - om deze twee specialisten te spreken te krijgen over de relatie tussen slapen en pijn. Uit de meningspeiling die de ICP hield en die Mathilde uitwerkte met Dick Janssen, kwam naar voren dat IC-patiënten hun doorgaans slechte slapen door drang en pijn 's nachts, als een grote belemmering ervaren. Op een schaal van 10 scoren zij gemiddeld een 7 / 8. De kwaliteit van hun leven wordt er sterk door verminderd.

Knelpunten en onderzoek.

Ugur Fidan houdt zich vooral bezig met waar mensen tegenaan lopen. Waarom slaapt deze patiënt zo slecht? Hoe belemmert hem dat in zijn dagelijks leven? Samen met de patiënt analyseert hij waar oorzaken zouden kunnen liggen van het beroerde slapen. En welke aanpassingen nodig zijn om de slaap te verbeteren. Er kan ook slaaponderzoek gebruikt worden. Monitoring van de slaap door PSG (polysomnografie) meet gedurende een etmaal hoe het slaappatroon verloopt en het 3 maanden

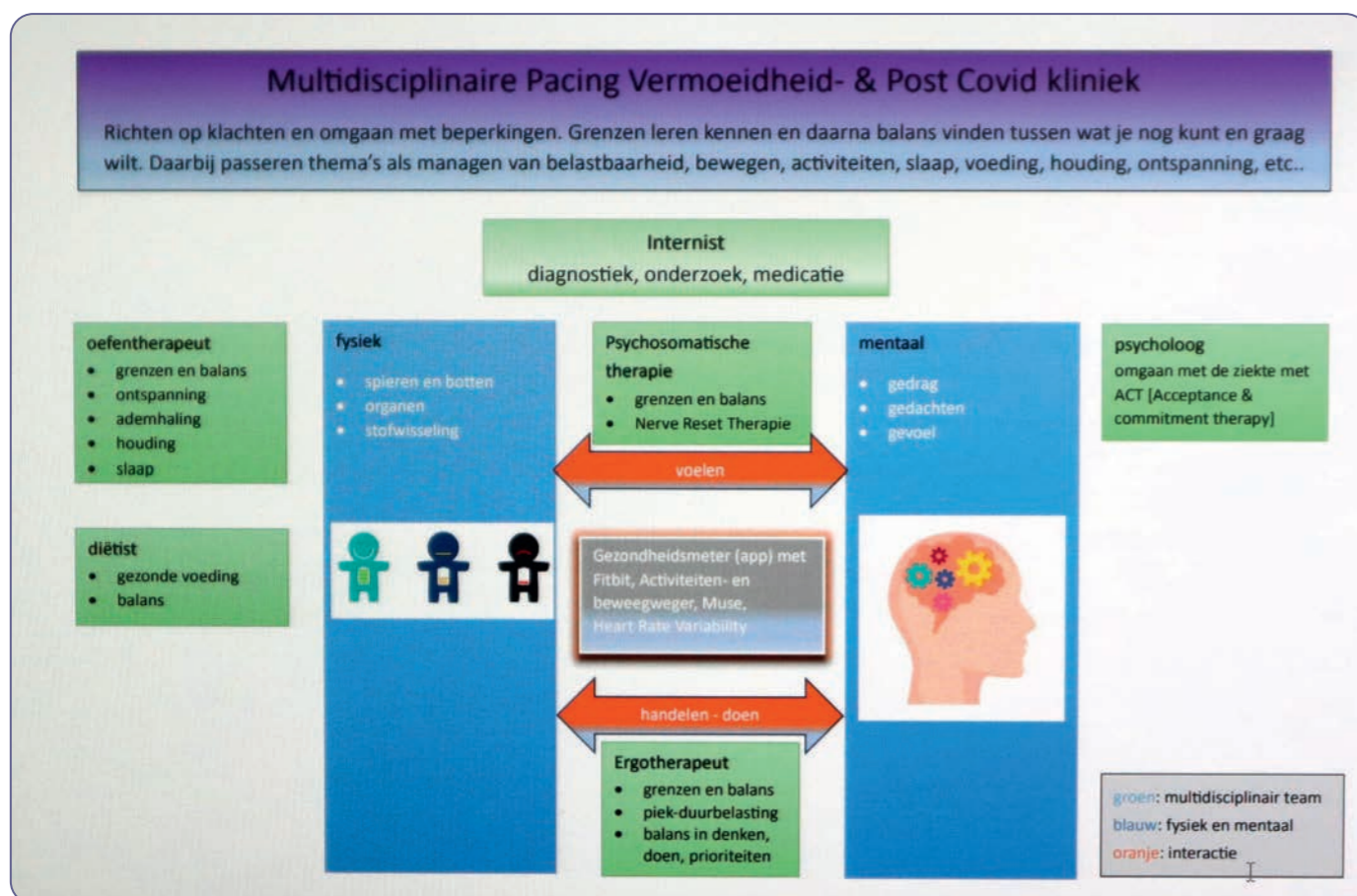
dragen van een horloge dat laat zien hoe vaak mensen uit bed moeten en wat de kwaliteit van de slaap is. Ugur hanteert wel een aantal algemene uitgangspunten: een mens heeft minimaal 5 uur slaap nodig per nacht waarbij het aan één stuk doorslapen in de eerste 3 uur belangrijk is. Te veel uren in bed liggen verbetert de slaap niet en overdag kun je het beste zorgen dat je voldoende actief bent. Dat pijnpatiënten vooral 's nachts veel pijn hebben heeft te maken met het 'uit' staan en daarvoor gefocust zijn op de pijn. Overdag is er meer afleiding.

"De kwaliteit van hun leven wordt sterk door slaapproblemen verminderd"

Wat te doen?

De behandelaar kan de patiënt handvatten geven om zijn gedrag te veranderen of aan te passen, zoals slaaphygiëne (bed is alleen om te slapen) toepassen en cognitieve gedragsthera-

pie leren gebruiken om negatieve gedachten om te zetten in helpende gedachten. Bij visualisatie vertaalt iemand een gedachte naar een beeld. De veronderstelling is dat onze verbeelding een grote invloed heeft op het fysieke, mentale, emotionele en spirituele welbevinden. Dat beïnvloedt mogelijk het (onder)bewustzijn en overtuigingen kunnen erdoor veranderen. Bij progressieve ontspanning gebruikt men een techniek om spiergroepen bewust aan te spannen en daarna te laten ontspannen. Ook het leren reguleren van de ademhaling, mindfulness en meditatie worden aangedragen. Deze 'technieken' worden gebruikt om de situatie van de patiënt te verbeteren. Maar ook worden de psychosomatische therapeut, fysiotherapeut, ergotherapeut, oefentherapeut, diëtist en zo nodig de psycholoog ingezet. De psycholoog komt met name aanbod als er sprake is van een psychische aandoening. Een multidisciplinair team functioneert dan om te bepalen wat de beste behandeling kan zijn. Ugur Fidan werkt zonder medicatie. Het behandeltraject kan 2 jaar duren. In het begin intensief en na een jaar zijn de



behandelaren 'op afroep' beschikbaar bij een terugval.

Pijnspecialist

Dr. Ryan Plein werkt vanuit Groningen in Drachten en Dokkum als algemeen anesthesist en pijnspecialist. Hij heeft duidelijke meningen over de bejegening en behandeling van patiënten. Hij is voor de holistische benadering. "Ik zie de elementen uit een patiëntenverhaal als puzzelstukjes die met de patiënt gelegd moet worden. We zoeken dan naar de lichtpuntjes die aangrijpingspunten zullen zijn om de klachten te verminderen of te verbeteren".

"Ik zie de elementen uit een patiëntenverhaal als puzzelstukjes die met de patiënt gelegd moet worden".

Het is belangrijk om aan verwachtingsmanagement te doen en pijneducatie, vindt Plein. "Als je gedrag wil veranderen bij patiënten die al lange tijd chronische pijn hebben, zou daar meer psychosociale begeleiding voor moeten zijn omdat hun belasting/draagkracht verandert. Dat is niet zo gebruikelijk in Nederland. Ryan Plein heeft zo zijn bedenkingen bij 'pijn bestrijdende medicijnen' als pregabaline (lyrica), gabapentine of amitriptyline omdat de doseringen vaak zo hoog kunnen worden dat patiënten niet meer kunnen functioneren, nog afgezien van de nare bijwerkingen.

Prettig gesprek

Tijdens ons interview dat enigszins chaotisch verliep kregen we het over diverse onderwerpen, onder meer over het voorkomen van sensitivatie (bij langdurige pijn wordt men steeds gevoeliger voor pijn). En dat iedere patiënt uniek is en medicatie maatwerk moet zijn.

Over CBD-olie: "Het kan helpen maar het is dikwijls niet helder wat er aan percentages CBD of THC in zit". Over trauma's als oorzaak van chronische ziekten: "Trauma's kunnen van invloed zijn op het voorkomen van lichamelijke en geestelijke ziekten, maar lang niet iedere zieke patiënt komt binnen met een trauma".

Na een uur sloten we het interview af. Het gesprek had nog veel langer kunnen duren, maar Plein en Fidan moesten als plichtsgetrouwe moderne vaders hun kinderen uit school halen. Een prettig gesprek was het, ook omdat we met deze beide deskundigen serieus en op voet van gelijkwaardigheid konden praten.

Slaaphygiëne tips:

1. Houd een slaapritme aan: op zelfde tijd op en naar bed, ook in het weekend
2. Zorg dat je elke dag minstens 15 minuten in de buitenlucht bent



Als je móét.....

3. Zorg voor voldoende fysieke activiteit overdag
4. Doe overdag geen dutjes die langer duren dan 20 minuten
5. Drink 's avonds geen koffie of alcohol
6. Geen zware maaltijden en niet intensief sporten 's avonds
7. Zorg voor een goed matras en prettige nachtkleding
8. Zorg dat je slaapkamer stil, donker en koel is (18°C)
9. Geen schermtijd vanaf één uur voor het slapen: smartphones op 'geel' i.p.v. 'blauw' licht
10. Sluit de dag rustig af met ontspanning, rustige muziek, lezen of een avondwandeling. ▼

"Doe overdag geen dutjes die langer duren dan 20 minuten"

Je herkent het ongetwijfeld. Je bent in een winkelcentrum, je bent nét nog naar het toilet geweest, dus je weet waar de wc's zijn en alles lijkt koek en ei. Dan sta je in een warenhuis en voel je de jou welbekende plotselinge aandrang. Dat wat je wilde kopen moet eerst afgerekend, maar de rij voor de kassa is lang. Terugleggen neemt ook veel tijd. Wat nu? Vragen of je mag plassen, als je tenminste een medewerker ziet lopen? Meerdere keren heb ik mijn ICP-plaspas onder de neus geduwd van zo'n medewerker, met heel groot het woord ICP erop (meer dan dat leest men meestal niet), maar dat maakte niet echt indruk. Wel mijn krokodillentranchen, vooruit dan mag ik ergens drie trappen op naar een personeels-wc.

Kost wat, maar dan heb je ook wat

Nu heb ik voor € 15,95, de Medisch Toiletpas aangeschaft. Het woord 'medisch' op de voorkant maakt indruk, net als het Europese logo en met het fotootje erop laat je zien dat je niet de boel beduvelt. Ik heb het nu meerdere keren uitgeprobeerd en vol begrip en mededogen mocht ik achter de medewerker aan naar hun toilet. Het pasje heeft de vorm van een bankpas en is ook van hetzelfde soort materiaal. Als je er ook een wil, dan is ie te bestellen via medischtoiletpasnederland.nl. Er is zelfs een mogelijkheid om online een formulier in te vullen waar je eventueel ondanks de kaart toch wordt geweigerd. Een aanrader dus. ▼

Ines van der Boon



Leg je focus zo min mogelijk op je IC

Interview met Sabine van der Laar

door Harold Drost

Naast iemand staan

“Iemands levensloop tot een goed einde brengen, naast iemand gaan staan, soms iemand bij de hand nemen, als hulpverlener vooral mensgericht zijn”. Dit zijn uitspraken van Sabine. Zij heeft veel gelezen en cursussen gevolgd over palliatieve zorg en stervensbegeleiding. Dat is haar specialiteit geworden. Daar heeft ze al veel cliënten in begeleid. Zij vindt dat dankbaar werk “maar je moet het naar beste kunnen doen, alert zijn en op scherp staan, want je kunt het maar één keer

goed doen! En voor dat laatste restje leven probeer ik cliënten nog zoveel mogelijk kwaliteit van leven te laten ervaren door dát te doen wat voor hen nog belangrijk is. Zo had ik eens een dame die nog zo heel graag naar het strand wilde omdat de zee voor haar vrijheid betekende”.

Thuiszorginstelling Alertzorg

Sabine, van huis uit verpleegkundige A met hbo-vervolgopleidingen, startte 15 jaar geleden samen met haar man Alertzorg in de streek rond Uden met Sint Oedenrode als standplaats. Een kleine thuiszorginstelling met 25 geschoolde medewerkers, vooral gericht op de Wet Langdurige Zorg (WLZ). Zij staan cliënten met de meest uiteenlopende lichamelijke klachten/ziekten bij. Zoals cliënten met MS of cliënten die een hartinfarct hebben gehad. Sabine: “Maar het gaat eigenlijk bijna nooit alleen om lichamelijke klachten. Zo behandelen we een zorgmijdende dame die geen ziekte-inzicht heeft en beweert 28 ziektebeelden te hebben. Ze heeft twee vroeg dementerende kinderen en een man met borderline. We pampere ze al tien jaar en het bizarre is dat deze in een puinhoop levende mensen een liefdevol gezin vormen zonder zich al te veel aan te trekken van hun kommer en kwel. Een ander voorbeeld is een dame die helemaal alleen op een boerderij woont en heel angstig geworden is waardoor we daar vaak naar toe moeten”.

Ik vind werken een goede remedie om niet aan mijn IC te denken.

IC-verloop

In ons gesprek kwam naar voren dat ze zelf IC heeft. “Ik heb nog wel wat last, een dag of 4, 5 per maand. Dan sta ik op en denk ‘wat een rotgevoel’, maar ga dan toch aan het werk en vergeet dan vaak dat nare gevoel. Ik vind werken een goede remedie om niet aan

mijn IC te denken. Als je thuis zit en niets omhanden hebt, raak je zo gefocust op je pijnlijke blaas dat het alleen maar erger wordt. Helemaal klachtenvrij ben ik niet, als kind had ik altijd al blaasontstekingen en ik slik nog steeds een onderhoudsdosis antibiotica daarvoor. De weg die veel IC-patiënten zijn gegaan heb ik ook doorgemaakt. Toen de klachten zo’n 15 jaar geleden zeer ernstig werden, kreeg ik van de uroloog in Nijmegen te horen dat ik een spastische blaas had. Na de vaststelling van de diagnose IC heb ik blaasspoelingen gehad die niets bij me deden. In die tijd heb ik drie keer in het ziekenhuis gelegen met een nierbekken-ontsteking. Het laseren van mijn blaas hielp me goed. Eerst niet zo lang, maar nu is het

Qua voeding heb ik in mindere perioden wel mijn menu aangepast.

al vier jaar geleden en het gaat nog redelijk. En natuurlijk probeer je van alles om van de pijn af te komen. Zo heb ik acupunctuur gehad die wel wat hielp, ik nam kruiden en heb met mineralen rondgelopen die tegen de kwaal zouden moeten helpen, maar dat niet deden, ik geloofde daar ook niet echt in. En (in tegenstelling tot de meeste IC-patiënten): hoe langer ik mijn plas ophoud hoe beter ik me voel”.

Voeding

“Qua voeding heb ik in mindere perioden wel mijn menu aangepast. Nu zorg ik dat ik geen zuren en suikers inneem, ik eet veel eiwitten en eet over het algemeen gezond. Maar eerlijk gezegd schenk ik daar toch ook niet al te veel aandacht aan”.

Niet over werk praten na 19:00 uur

“Cliënten zijn alles voor me, ik voel me steeds uitgedaagd om hen de best mogelijke zorg te geven. Het werk is intensief. Dat komt goed uit want ik ben een doener, ik kan niet stilzitten. En op

Levensvreugde
 De zomer in een jurk
 de trouw in een tasje
 De ontmoeting in een tafel
 de kracht in een jasje
 De ontspanning in een kopje
 het leven in een stoel
 De vreugde zit in alles
 als je ziet wat ik bedoel

je vraag of ik het werk niet mee naar huis neem is het antwoord ‘nee’. Ik kan de knop omzetten, thuis heb ik genoeg andere dingen te doen. Bovendien hebben mijn man en ik het wel over onze dagelijkse ervaringen met cliënten (hij kan iets minder gemakkelijk zijn belevenissen loslaten) maar we hebben de afspraak dat we na 19.00 uur niet meer over het werk praten. En dat lukt over het algemeen goed, al blijf ik heel soms nog wel nadenken over een situatie die ik heb meegemaakt En we hebben twee lieve kinderen van 16 en 21 jaar oud die ook de nodige aandacht vragen”.

Ontspannen

Sabine vervolgt: “Hoe ik ontspan? Afgezien van het feit dat ik nooit stilzit, vind ik ontspanning in het wandelen met de hond, het kijken van films op Netflix en nog enkele hobby’s. Welke zoal? Ik volg naailessen, boetseer en heb er plezier in om het huis te restylen. Het lezen doe ik het liefst voor het slapen gaan en ‘s morgens als ik vroeg wakker ben”.

Tips

Ook ik wil graag wat tips meegeven. Misschien hebben de lezers er iets aan:

1. Zoek zoveel mogelijk afleiding, focus op andere dingen dan je IC.
2. Probeer jezelf vooral niet zielig te vinden.
3. Leef zo actief mogelijk.
4. Ga je eigen weg in je leven en vind of houd daarin de balans. ▼

Voluit leven met een beperkte energie

Bij leven met IC/BPS hoort helaas ook leven met vermoeidheid. Op de ICP-ledencontactdag deelde Lottie van Starckenburg haar ervaringen en tips over hoe je voluit kunt leven met een beperkte energie. Ik heb een korte samenvatting gemaakt van haar enthousiaste presentatie.

Onbegrip

Over vermoeidheid heerst veel onbegrip: iedereen is wel eens moe. Een waarheid als een koe, maar de ene vermoeidheid is de andere niet. Iedereen heeft wel eens pijn, maar chronische pijn of de pijn van een gebroken been is toch echt iets anders dan de pijn die iedereen wel eens ervaart. Vermoeidheid, of beter gezegd: beperkte energie, heeft een enorme impact op je leven. Er zijn periodes geweest dat Lottie geen normaal leven kon leiden. Ze kon helemaal niet studeren, werken of zelfs haar eigen eten koken. Nog steeds kan ze na een drukke dag zó moe thuiskomen dat ze geen normaal gesprek meer kan voeren. Zelfs een simpel praatje met haar kinderen over hun dag op school kan dan te veel concentratie vragen.

Geen handleiding

Vaak krijgen mensen te horen: je moet met die vermoeidheid leren leven. Makkelijk gezegd, maar hóe doe je dat? Goed omgaan met beperkte energie is helemaal niet makkelijk. Je bent ook nooit klaar met ermee leren leven. Elke nieuwe baan of andere levensfase vraagt om nieuwe oplossingen. Toch is het wel te leren. In haar boek *Energiek leven* noemt ze 11 strategieën voor meer energie of meer doen met de energie die je hebt. In deze presentatie bespreekt ze er drie: afwisselen, zin maken en positieve spiralen creëren.

Wissel af tussen hoofd en spieren

Vaak krijgen mensen die last hebben van vermoeidheid het advies om extra pauzes te nemen. Maar je wil geen

extra pauzes, je wil leven! Door af te wisselen tussen dingen waarvoor je vooral je hersenen of vooral je spieren gebruikt, heb je minder extra pauzes nodig. Als je merkt dat je hoofd moe wordt en toe is aan pauze, ga dan iets met je spieren doen, bijvoorbeeld een korte wandeling maken of de was ophangen. Zo kan je hoofd uitrusten terwijl je intussen wel bezig bent. Als je merkt dat je spieren moe worden, doe dan het omgekeerde: ga rustig zitten en zet je hersenen aan het werk.

Maak zin in je dag

Een tweede strategie die heel belangrijk is, is zin hebben in wat je doet. Want als je ergens geen zin in hebt, dan ben je al bij voorbaat moe. Zin is het zand of de smeerolie in je energiemotor. Zin gaat niet alleen over grote dingen zoals een (vrijwilligers)baan waarin je veel voor anderen kunt betekenen. Het gaat ook over kleine dingen, zoals lekkere koffie, leuke mensen of een fijne plek. Wat kun je doen om zin te maken? Als je een hekel hebt aan strijken en je liever in de frisse lucht bent: Zet je strijkplank in de tuin! Heb je een vervelende klus op het werk? Misschien kun je een leuke collega vinden die het klusje samen met jou wil klaren.

Vicieuze cirkels en positieve spiralen

Bij IC/BPS liggen vicieuze cirkels op de loer. Pijn hebben kost veel energie. Als je moe bent, kun je minder goed tegen stress, zoals toiletstress. Stress zuigt energie en als je stress hebt, ervaar je meer pijn. Die extra pijn kost weer extra energie, waardoor..... etc. etc. In plaats van je te focussen op de



negatieve spiraal, kun je ook proberen om positieve spiralen te creëren. Kleine dingen die steeds terugkomen waardoor je je een beetje beter gaat voelen. Lottie krijgt bijvoorbeeld energie van bomen om haar heen. Haar vaste wandelroutes heeft ze daarop aangepast. Als zzp'er probeert ze vooral voor aangename opdrachtgevers te werken. Of ze zet een bos bloemen op tafel waar ze vrolijk van wordt. Het zijn misschien kleine dingen, maar al die dingen samen helpen.

Over Lottie van Starckenburg

Lottie van Starckenburg is gids in een 'eigen-zinnig' leven. Ze ontwikkelt ideeën over de vraag hoe je voluit kunt leven met een langdurige ziekte of een beperking, gebaseerd op de ervaringen van mensen die leven met langdurige aandoeningen, onder wie zij zelf. Over haar ideeën geeft ze lezingen en workshops. Ze schreef twee boeken: 'Energiek leven, anders kijken naar vermoeidheid bij chronische aandoeningen' en 'Mijn vriend Damocles, leven met een onzekere gezondheid'. ▼

Een nieuw beleidsplan!?

Van het bestuur

Tijdens de Ledencontactdag (LCD) / Algemene Ledenvergadering (ALV) van de ICP-vereniging eind april van dit jaar hebben we als bestuur de contouren van het nieuwe beleidsplan gepresenteerd. Het is een plan voor de komende jaren waarin we als bestuur en dus als vereniging vol willen blijven inzetten op het continueren van de belangenbehartiging voor de leden en het faciliteren van ledencontact. Nieuw is dat we extra willen inzetten op "ontdekkers", ofwel op de leden die de regie in eigen hand nemen op weg naar hun beste leven.

Maar, de titel boven dit verhaal eindigt niet voor niets met een vraagteken. Is dat jou ook opgevalen? En dat is echt niet voor niks. Een vereniging kan alleen functioneren als er voldoende actieve leden zijn. Daar ontbreekt het nu aan, en daarmee wankelt het voortbestaan van de ICP-vereniging.

Een nieuw beleidsplan

Om de paar jaar is het goed om als vereniging stil te staan bij de toekomst. Wat zijn de doelen die je wilt bereiken en hoe ga je die doelen proberen te bereiken. Zo'n plan heet een beleidsplan, vaak vol met moeilijke, abstracte woorden zoals missie en strategie. Als bestuur streven we ernaar om een leesbaar en begrijpelijk plan op te stellen waaruit duidelijk wordt wat de doelen van de vereniging voor de komende jaren zijn. Ook beschrijven wij daarin

welke activiteiten nodig zijn om die doelen te kunnen bereiken. Om de contouren van dit plan vorm te geven hebben wij als bestuur twee vrijwilligers gevraagd om het voortouw te nemen in het opstellen hiervan. Zij hebben hier toe onder andere gesproken met leden, vrijwilligers, medici en bestuursleden. Ook zijn er diverse informatiebronnen geraadpleegd zoals artikelen, pagina's op internet en natuurlijk het oude beleidsplan. Tijdens de LCD / ALV hebben wij ook de aanwezige leden van de vereniging gevraagd input te geven.

Kernwaarden

Voor we verder gaan toch even een moeilijk woord. Naast het bepalen van doelen en activiteiten, zijn in een beleidsplan kernwaarden belangrijk. Elk mens, elke organisatie en dus ook onze vereniging heeft een aantal kernwaarden. Ofwel, waarden die we als vereniging belangrijk vinden en die we altijd in het oog houden. Als bestuur vinden we de volgende kernwaarden belangrijk:

- respect
- betrouwbaarheid
- openheid
- transparantie

Als bestuur zullen we ons aan deze kernwaarden houden, en dat verwachten we ook van onze vrijwilligers, andere leden en overig betrokkenen!

Wie zijn onze leden?

Uit de interviews die gehouden zijn ter voorbereiding op het nieuwe beleidsplan kwam een aantal inzichten. Het eerste, niet onbekende inzicht is meteen het minst prettige! Dit inzicht is namelijk dat er op dit moment helaas (nog) geen genezing mogelijk is voor mensen die de diagnose IC/BPS hebben.

Een tweede inzicht is dat de ICP drijft op slechts een (te) beperkt aantal actieve vrijwilligers. Later meer hierover! Eén ding is in elk geval duidelijk, IC/BPS discrimineert niet, jong of oud, rijk of arm, hoogopgeleid of niet, iedereen kan IC/BPS krijgen. Maar toch, toch lijkt IC/BPS een beetje te discrimineren, ruim 80% van de patiënten zijn vrouw! Wat ook uit alle gesprekken volgde is dat je de leden van de vereniging kunt onderverdelen in drie groepen, namelijk:

- de medisch afhankelijken,
- de ontkeners,
- de ontdekkers.

In figuur 1 staan deze drie groepen nader toegelicht.

Hoofddoel van de ICP-vereniging

Als vereniging hebben we een stip op de horizon, ofwel een duidelijk hoofddoel, namelijk een betere kwaliteit van leven voor mensen met IC/BPS. Om dit



te bereiken willen we als bestuur samen met de leden meerdere activiteiten continueren en andere nieuwe activiteiten ontplooiën.

Hoofddoel:
Een hogere kwaliteit van leven voor mensen met IC/BPS

Te continueren activiteiten

Om te beginnen zijn er activiteiten die gericht zijn op de algemene belangenbehartiging ten behoeve van de leden. Denk hierbij o.a. aan het vertegenwoordigen van de vereniging op beurzen en congressen, het volgen van medische ontwikkelingen en het geven van voorlichting aan verschillende relevante groepen (huisartsen, urologen, reumatologen, fysiotherapeuten, bedrijfsartsen etc.).
Andere activiteiten zijn het geven van voorlichting aan leden, het maken van eenvoudige flyers voor bijvoorbeeld vrienden of familie, het ondersteunen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het geven van voorlichting aan culturele (minderheids)groepen. Deze laatste groep lijkt nu nog niet goed aangesloten te zijn.
En natuurlijk hoort het organiseren van onderling contact tussen leden ook bij de te continueren activiteiten.

Ontplooiën van nieuwe activiteiten

En last but not least, een nieuwe koers: de reisgids! Zoals al opgemerkt is er helaas (nog) geen medische oplossing voor IC/BPS. Dat maakt dat mensen met IC/BPS alleen de mogelijkheid hebben om via andere (niet medische) wegen hun kwaliteit van leven te verhogen. Eerder spraken we reeds over drie groepen leden. Eén ervan, de ontdekkers, is de groep die IC/BPS in zekere zin als vriend omarmt. Lees het proza maar eens in het kader. Wanneer je IC/BPS als vriend kunt omarmen kun je samen gaan ontdekken!
Wanneer kan ik het beste mijn vriend de ruimte geven? En wanneer kunnen we samen gaan ontdekken? En wat

helpt mij om met mijn vriend mijn beste leven te leiden? Het zijn deze leden, de ontdekkers die dus de regie in eigen handen nemen. Zij leren door uit te proberen wat hen helpt om zich beter te voelen!

Reisgids

Het bestuur is oprecht van mening dat de vereniging met name veel kan betekenen voor de groep ontdekkers. Daarom gaan we als bestuur samen met jullie, de leden van de vereniging, werken aan een reisgids. In deze gids komen allerlei tips op het gebied van voeding, beweging, ontspanning, zelfmanagement en meer te staan. Het idee is dat deze gids samen met en



Medisch afhankelijk	Ontkenners	Ontdekkers
Kijken naar medici Nemen afwachtende houding aan Hebben geen eigen initiatief OF Struinen internet af naar genezing Zien alleen een medische oplossing Wentelen zich in hun ziekte	Blijven hetzelfde leven leiden Gaan door tot ze erbij neervallen	Nemen regie in eigen hand Error en trial Zoeken naar oplossingen Passen hun leven aan
		ALS JE ALTIJD DOET WAT JE ALTIJD DEED, KRIJG JE WAT JE ALTIJD KREEG

Figuur 1: ledentypen

door jullie gevuld gaat worden. De ontdekker kan telkens weer een onderwerp kiezen en kijken of het hem of haar helpt een stapje te zetten naar zijn of haar beste leven. En weet je, we zijn een vereniging. En een vereniging heeft alleen bestaansrecht als deze gedragen wordt door de leden. Dus het zou mooi zijn als jij ook je ervaringen deelt in de reisgids zodat andere leden er hun voordeel mee kunnen doen!
Samen op weg naar het beste leven voor zoveel mogelijk mensen met IC/BPS, voor minder doen we het niet!

Maar er is een maar

Zoals blijkt is er een hoop werk te verzetten, niet alleen voor het continueren van de bestaande activiteiten, maar juist ook om de nieuwe richting van de vereniging vorm te kunnen gaan geven. Als je de vereniging een warm hart toedraagt, blijf je nu vooral aandachtig doorlezen!

Noodkreet

Was het voor jou ook even schrikken toen je de sheet met de noodkreet zag tijdens de LCD (figuur 2)? Eerlijk is eerlijk, als bestuur hebben we mooie plannen om te werken aan een betere kwaliteit van leven voor iedereen met IC/BPS!
Maar zoals al eerder geschreven, uit de gevoerde gesprekken voor dit beleidsplan kwam ook naar voren dat de vereniging wankelt. De vereniging drijft op slechts een handjevol vrijwilligers. En echt waar... de drie pijlers zijn samen meer de 200 (!) jaar oud! Dat is geen basis die vertrouwen geeft voor de toekomst! En al helemaal geen basis om de bestaande activiteiten te continueren c.q. uit te breiden en daarnaast uitvoering te geven aan de nieuwe plannen die er liggen om te werken aan het beste leven voor alle leden!

Een vereniging bestaat omdat er vele leden zijn die elk een (groter of kleiner) steentje bijdragen! Zonder voldoende actieve leden geen vereniging, en dat geldt ook voor de ICP! Het is dus aan jou of de vereniging blijft bestaan! ▼

Noodkreet

Kom helpen, anders overleeft de ICP misschien niet!

Figuur 2: noodkreet

<p>Mijn vriend</p> <p>Wanneer krijg je een vriend? Bij toeval</p> <p>Waar is je vriend? Overal en nergens</p> <p>Waarom noem je hem je vriend? Nou, daarom</p> <p>Wat doe je met een vriend? Van alles</p> <p>Wie is je vriend? noem maar op</p> <p>Wanneer krijg je een ziekte? Bij toeval</p> <p>Waar is je ziekte? Overal en nergens</p> <p>Waarom noem je haar je ziekte? Nou, daarom</p> <p>Wat doe je met je ziekte? Van alles</p> <p>Ahaaaaaa wie is je vriend? Zij heet IC!</p> <p>© Cassandra</p>	<p>Een ludieke tekst?</p> <p>Wellicht. En toch is dit de richting die de vereniging wil inslaan in de komende jaren. Alleen jij kunt wat veranderen aan jouw leven.</p> <p>Vergelijk het met een reis die jij maakt met je partner, vriend of vriendin.</p> <p>Hoe bepaal je dan waar je heen gaat? En hoe bepaal je op welke wijze je reist? Dat doe je toch door:</p> <ul style="list-style-type: none"> - te overleggen, - af te stemmen, - ideeën uit te wisselen? <p>En als je dan samen op reis bent. Hoe bepaal je dan wat je daar gaat doen? En hoe kom je tot gesprekken? Dat doe je toch door:</p> <ul style="list-style-type: none"> - te luisteren, - aandacht te hebben voor elkaar, - er voor elkaar te zijn? <p>En zo is het ook met IC/BPS. Beschouw de ziekte als je vriend en realiseer je dat zij met je praat en jou via het lichaam signalen geeft. Op een andere manier kan zij niet communiceren. Geef er aandacht aan en bepaal samen met je nieuwe vriend hoe jouw reis eruit gaat zien. Alleen zo kun je een hogere kwaliteit van leven bereiken.</p> <p>Pak de regie over je eigen leven en ga op weg. Blijf reizen. Alleen als je een ontdekker blijft, kan ook jij je beste leven gaan leiden!</p>
--	--



Algemene indruk van de Landelijke Contactdag ICP

Gele ballonnen

Het was anders dan anders en toch ook weer niet. Al jaren zijn we op de LCD te gast bij Hotel/Ontmoetings- en vergadercentrum Aristo in Utrecht-Lunetten, op de derde etage. Een mooie grote, lichte zaal, met ICP-leden, het bestuur, genodigden en drie technici die op professionele wijze de techniek (PowerPoints, filmpjes, streaming etc.) verzorgden. Al vroeg had Karin Hesselink de ontvangstruimte ingericht en kwamen de firma's en patiëntenverenigingen hun kraampjes bemensen. IC-patiënten druppelden binnen, al gauw in gesprek met elkaar en/of met de mensen in de standjes. De sfeer was ontspannen, men had een luisterend oor voor elkaar. Afwijkend was het aandachttrekkende kraampje van het bestuur vol gele ballonnen dat werd opgebouwd door Cassandra en Maurice.

Kom in actie voor de ICP

Zij hadden onderzocht via interviews met ICP-leden, professionals die IC-patiënten begeleiden, het bestuur en de Aquariusredactie hoe de toekomst van onze vereniging er zou kunnen/moeten uitzien. Dat had geleid tot contouren van een nieuw beleidsplan en de noodkreet 'kom in actie voor de ICP, anders is deze vereniging er over een paar jaar niet meer!' Het conceptbeleidsplan was in het programma een belangrijk onderdeel en we zijn in gesprek gegaan met elkaar om er nog zoveel mogelijk goede suggesties aan toe te voegen.

Interactief

Ook dat was anders dan gewoonlijk: meer actie en betrokkenheid van de aanwezige deelnemers, hopen vanuit het bestuur op daadwerkelijke inzet voor de vereniging. In de beide presentaties over 'eigen-zinnig leven' en hypnotherapie maakten de sprekers veel gebruik van hele praktische voorbeelden, onder meer uit eigen ervaringen. Dat hielp enorm om de aandacht vast te houden en je te verplaatsen in geschetste situaties.

Een uitkomst

Er waren verschillende nieuwe leden en een tiental streamers die meekeken via ZOOM. Sommige mensen die zich wel hadden opgegeven moesten zich helaas afmelden vanwege hun gezondheid. Hier moeten we helaas altijd rekening mee houden maar we richten ons op de aanwezigen, niet op de afwezigen. Voor sommige leden is het digitaal volgen van de LCD dan ook een uitkomst. Het lotgenotencontact, fysiek elkaar ontmoeten, tips aan elkaar geven, nieuwe informatie opdoen bij de stands, zijn en blijven de belangrijkste aspecten van zo'n landelijke dag. De uitstekende lunch - rekening houdend met diëten - en afsluitend nog een drankje en hapje werken mee aan een voldaan gevoel over de hele dag. ▼

Harold Drost



Getsbi-onderzoek: we zijn er bijna! Help jij mee om de eindstreep te halen?

We zoeken nog 20-30 deelnemers met Hunnerse laesies.....

Uniek onderzoek

Het Getsbi-onderzoek is bedoeld om de **effectiviteit van blaasspoelingen** bij IC-patiënten wetenschappelijk aan te tonen, hetgeen de urologen en patiënten in de klinische praktijk al hebben ervaren. Bij een positief resultaat worden de blaasspoelingen weer vergoed via het basispakket.

Het Getsbi-onderzoek is **uniek** want het is het enige onderzoek naar blaasspoelingen wereldwijd dat is uitgevoerd met 'randomized controlled trials' (RCT's), een onderzoeksopzet die door de overheid vaak noodzakelijk wordt gevonden om de resultaten te accepteren. Bij RCT's ondergaat elke deelnemer een fase met een behandeling en een fase met een placebo. Het onderzoek is bovendien 'dubbel geblindeerd' en dit betekent dat patiënten willekeurig worden ingedeeld in een fase van behandeling of placebo en dat noch patiënten noch onderzoekers weten in welke fase de deelnemer zit. Dit is een uitgebreid en duur onderzoek waar moeilijk subsidie voor te krijgen is. Vandaar dat een dergelijk onderzoek nog nooit eerder is uitgevoerd. We moeten daarom **alles op alles** zetten om het Getsbi-onderzoek tot een goed einde te brengen.

Helaas kunnen alleen patiënten met Hunnerse laesies meedoen, maar uiteindelijk is het Getsbi-onderzoek van groot belang **voor alle patiënten met IC/BPS**. Zelfs IC-patiënten in het buitenland wachten met spanning op de uitkomst van het Getsbi-onderzoek want een positief resultaat in Nederland kan ook andere landen over de streep

trekken om een vergoeding in te voeren voor de blaasspoelingen.

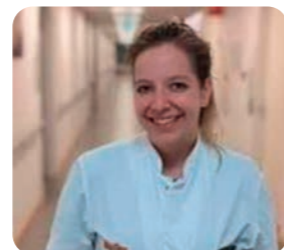
Wat is de stand van zaken bij het Getsbi-onderzoek?

In de vorige editie van de Aquarius meldden we dat er nog niet voldoende mensen hadden deelgenomen aan het onderzoek en dat daarom toestemming van het Zorginstituut Nederland (ZIN) nodig was om het Getsbi-onderzoek te continueren. Ook het ZIN vindt het Getsbi-onderzoek erg belangrijk en heeft **uitstel** gegeven tot april 2025 om het benodigde aantal deelnemers te laten starten in het Getsbi-onderzoek. Verder wachten we op toestemming van de Medisch Ethische Commissie om het onderzoek in te korten; dan komt er nog maar één fase met blaasspoelingen (in plaats van twee) en één fase met een placebo; een **korter onderzoek** is voor deelnemers een stuk prettiger en de resultaten van het onderzoek zijn dan ook sneller bekend. Vanaf het begin was duidelijk dat 80 deelnemers nodig waren voor het Getsbi-onderzoek. Tot nu toe zijn er relatief weinig uitvallers en als dat zo blijft, kan dit aantal mogelijk iets lager uitvallen. In mei 2024 hebben 47 patiënten met Hunnerse laesies deelgenomen aan het onderzoek waarvan 32 mensen hun deelname hebben afgerond en er staan vier gesprekken gepland met mogelijke deelnemers. We zijn dus op zoek naar nog **minimaal 20** en liefst 30 deelnemers voor het Getsbi-onderzoek. Alle betrokken partijen doen nu hun uiterste best om die laatste deelnemers te vinden die van het Getsbi-onderzoek een succes kunnen maken en zorgen dat de blaas-

spoelingen opnieuw vergoed worden in het basispakket. De ICP wil daarom nogmaals **dringend patiënten oproepen** met Hunnerse laesies om deelname aan het Getsbi-onderzoek te overwegen.

Heb jij IC/BPS met Hunnerse laesies en wil je meedoen?

Patiënten kunnen ook na hun eigen deelname profiteren van **gratis blaasspoelingen tot aan eind van het Getsbi-onderzoek**. Het onderzoek wordt geleid door dr. Dick Janssen. Heb je vragen of wil je je opgeven voor het onderzoek? Stuur dan een e-mail naar de contactpersoon: Cleo.Baars@radboudumc.nl



Cleo Baars

Dank

Een woord van dank aan dr. Charlotte van Ginkel voor haar inzet en bijdrage aan het Getsbi-onderzoek. Charlotte heeft haar promotie afgerond: gefeliciteerd! Ze zet haar carrière voort buiten het Getsbi-team en daarmee wensen we haar veel succes. ▼



Dick Janssen



Charlotte van Ginkel

Hypnotherapie voor IC/BPS

Elja van den Berg – nu erkend medisch hypnotherapeut, voorheen verpleegkundige - heeft op onze landelijke contactdag een interessante presentatie gegeven over hypnotherapie en wat ze hiermee kan betekenen voor mensen met IC/BPS.

Voordat de presentatie begon lagen er al mooie folders klaar op de tafeltjes voor alle aanwezigen, met onder andere uitleg over de behandelingen, een artikel over wat hypnotherapie is, wie Elja van den Berg is en wat haar specialisaties zijn (o.a. oncologie, maag- & darmklachten, slaapproblemen). Met behulp van een PowerPoint-presentatie vertelt Elja met enthousiasme wat ze doet en hoe ze mensen met chronische pijn kan helpen.

Denk je bij hypnose ook altijd aan die lachwekkende tv-programma's in het verleden waarin de 'hypnotiseur' mensen een aap liet nadoen? Dan laat deze presentatie zien dat dit beeld voor eens en voor altijd naar de achtergrond gedrukt kan worden!

Want het blijkt dat medische hypnotherapie steeds meer aan bekendheid wint als een effectief bewezen methode in de gezondheidszorg. Dankzij groeiend wetenschappelijk bewijs wordt het steeds vaker ingezet om diverse aandoeningen en klachten aan te pakken. Wetenschappelijke studies laten een consistente vermindering zien van klachten en dat bij ruim 85% van de mensen hypnotherapie echt werkt, met blijvende effecten. De bronnen van deze studies zijn te vinden op de website medischhypnose.nl.

Elja vertelt dat ze bijvoorbeeld veel mensen helpt (met goede resultaten) met een prikkelbare darm en dat ze ook kinderen met buikpijn krijgt doorverwezen door huisartsen. Sowieso werkt ze met diverse huisartsen en specialisten samen. Als patiënten een



ten: van rookverslaving tot long covid en van tinnitus tot slaapproblemen.

Naar zeggen is hypnose een zeer krachtige en effectieve manier om positieve veranderingen in je leven en gezondheid teweeg te brengen. Zo werd er tijdens de presentatie ook weer eens de nadruk op gelegd dat stress negatieve invloed heeft op je gezondheid en pijnbeleving en dat stress een verhoogde kans op ontstekingen kan geven. Maar ook werd duidelijk: hoe heftiger je pijn, hoe beter je reageert op medische hypnose.

Of je IC/BPS hebt of een andere aandoening: je kunt je altijd melden voor een intakegesprek. Misschien kunnen Elja of een van haar collega's iets voor je betekenen! Als je aanvullend verzekerd bent, kun je ook nog gebruik maken van een vergoeding. De intake gaat via medischhypnosecentrum.nl. Heb je er wel of geen baat bij gehad? Wij van de redactie horen graag je bevindingen (aquariusredactie@gmail.com). ▼

diagnose hebben gekregen en de arts bijvoorbeeld niets meer kan doen, worden ze doorverwezen. Op hun website is een indrukwekkende lijst met positieve reviews te vinden van cliënten. Met lovende woorden over de vooruitgang bij de meest uiteenlopende klach-

KLEINTJE

Na jaren protest komen er eindelijk nieuwe openbare toiletten in Amsterdam

In 2017 vocht Geerte Piening haar boete voor wildplassen aan bij de rechter, omdat ze het oneerlijk vond dat er te weinig openbare toiletten voor vrouwen zijn. Dat leidde tot 'plasprotestacties', de motie Baas in Eigen Blaas en uiteindelijk een investering van 4 miljoen euro in nieuwe openbare toiletten. De eerste wordt in oktober verwacht in het Oosterpark. Dat nu, zeven jaar na de rechtszaak, het eerste nieuwe openbare toilet in zicht is, voelt als een overwinning voor Geerte. Ze vindt dat het wel wat lang geduurd heeft, maar dat het heel goed is dat het er komt. Op straat zijn de mensen blij met dit vooruitzicht. Het is heel hard nodig!

Bron: NH-Nieuws

Het effect van mediteren op fysieke en mentale pijn



“Geloof niet dat je niet kunt genezen, want dat zet zich vast in je brein”

Sjaak Mulders 2020

Ik hield me vast aan bovenstaande quote van Sjaak Mulders, ik geloofde wat hij zei en zocht naar een oplossing voor mijn IC/BPS. Dit deed en doe ik door te mediteren, te visualiseren met Imaginatie, door aan yoga te doen (dankzij meditatie kon ik ook het suikergebruik verminderen) en door af en toe een medicus te raadplegen. Ook een positieve mindset doet een mens goed. Ik voel me rijk met lieve familie en vrienden om me heen. Dankzij mijn mediteren leer ik ook om te gaan met de verschrikkelikheden zoals oorlog en hongersnood die je dagelijks tot je neemt via de media. Eerst was mijn aandoening alleen een last voor me. Nu kan ik haar omarmen omdat het me zo veel heeft gebracht.

Preview

In de volgende Aquarius vertel ik hoe meditatie levens kan veranderen. Ik zal dan dieper ingaan op het hoe en waarom.

Mediteren is voor je geest, wat eten en drinken is voor je lichaam. ▼

Liesbeth Arts van Casteren

Ontwikkelingen IC

Dr. Eric Arendsen vertelt wat hij de laatste tijd heeft gesignaleerd op het gebied van IC. Er is het laatste jaar behoorlijk wat aandacht geweest voor IC in kranten, tijdschriften en in een podcast. De digitale bijscholing over IC/BPS is intussen door 1100 huisartsen gevolgd. We hebben er vertrouwen in dat dit zal leiden tot betere verwijzingen naar urologen, snellere diagnoses en behandelingen. Het bestuur beraadt zich nog of de scholing online aangeboden moet blijven (het kost nogal wat!)

Preventie

IC is maar een ‘kleine’ ziekte, er wordt daardoor geen nieuwe medicatie ontwikkeld, voor de farmacie is het ontwikkelen van medicijnen duur en niet rendabel. Er is veel ten goede gekeerd: spoelingen op maat, verbeterde pijnbestrijding, minder voorgeschreven verslavende medicatie. Er wordt meer gewerkt aan infectiepreventie van de urinewegen. Er lijkt een verband te zijn tussen blaasontstekingen en (het ontstaan van) IC. En het steeds voorschrijven van antibiotica leidt tot resistentie voor deze middelen. Wat er nu gebeurt is dat er een beetje antibiotica wordt toegevoegd aan de spoelingen om infecties te voorkomen. Elmiron is een medicijn dat in combinatie met spoelingen redelijk goede resultaten geeft.



Voeding en supplementen

Gynaecologen schrijven hormoonbehandelingen met bio-identieke hormonale middelen voor met plantaardige bioschijn die een gunstig effect kunnen hebben op

IC. Supplementen en voeding spelen tegenwoordig een grotere rol. Diëtisten en orthomoleculaire therapeuten kunnen hier goede adviezen over geven. Ook Probiotica helpt IC-patiënten. Een nieuw middel op basis van aloë vera, ‘Dessert Harvest’, een gevriesdroogde



versie van de plant zou gunstige resultaten hebben op IC. Voordeel van al deze middelen: ze hebben geen bijwerkingen. Nadeel: je moet ze zelf betalen.

Stress

Wat we in de praktijk zien, aldus Arendsen, is dat stress een steeds grotere rol speelt bij IC. Met name bij de jongere generaties, de 20 – 30 jarigen. Dus ‘ontstressen’ is heel belangrijk zoals ook uit de twee presentaties op de LCD blijkt: zelf de regie houden, mindfulness, meditatie, yoga, hypnotherapie, e.a. kunnen allemaal meewerken aan een beter leven. In de Andros Clinics is er een consulent aangesteld die patiënten kan adviseren over alternatieve therapieën. Er zijn verbanden met de toename van ziekten die steeds meer voorkomen met klimaat, koude/warmte perioden, lucht/milieuvuiling, sociale stress (zie bijvoorbeeld de toename van IC in Groningen). Iedere IC-patiënt zal (samen met zijn artsen) een eigen pad moeten uitvinden en opstellen om zijn kwaliteit van leven optimaal te krijgen of te houden.

Zwaar weer

De zorg zit in zwaar weer, vooral de mensen met een chronische ziekte hebben daar onder te lijden. Zij lijken in de zorg op de laatste rij te zitten. Het aantal urologen in Nederland is verminderd tot 400 waaronder nog maar 70 functionele urologen. In dit krachtenveld zal de ICP een eigen rol moeten spelen voor haar leden, waarbij alle ideeën en actieve hulp welkom zijn. ▼

Zorgen verdwijnen waar vertrouwen begint

Van Ticky Oltheten



We zaten in een klein hokje met een hele grote computer in het UMC. De chirurg-oncoloog draait het scherm naar ons toe zonder iets te zeggen. Terwijl hij ons geen blik waardig keurt, vertelt hij ons wat we zien op dat scherm. Voor ons waren het allemaal vlekken, maar die vlekken bleken bijzonder kwaadaardig en vooral uitgezaaid. Darmkanker met uitzaaiingen in de lever. De rest hoorden we al niet meer. De compassie van de oncoloog was ver te zoeken. Met een kille blik en een monotone stem vertelt hij ons iets over behandelmogelijkheden. Het leven van mijn man kon gerekt worden met zware chemo's.

Een jaar later

We zijn altijd voor een holistische benadering van onze gezondheid geweest, dus, nadat we qua behandeling bij het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis terecht waren gekomen, was het tijd om te kijken naar alternatieve manieren om deze tumoren te bestrijden. Via een tip van een vriendin kwamen we uit bij de Non Toxische Tumorthapie en een dieet dat Moerman+ heet. Dit in combinatie met zware chemo's en later bestralingen heeft ervoor gezorgd, dat de prognose weer meer de curatieve kant op gaat. Er is nog een weg te gaan maar het ziet er nu heel anders uit dan een jaar geleden. Onze oncoloog was stomverbaasd.

Samen sterk

Gelukkig stonden we er vanaf het begin samen in maar er hing ook een zwaard van Damocles boven ons hoofd. Gek

genoeg hebben we ons daar weinig van aangetrokken. We zijn vol voor het dieet, de voedingssupplementen, de homeopathische druppeltjes en korreltjes gegaan. Mijn man kon daardoor de zeer heftige chemo's doorstaan. Vooral de goede uitslagen gaven ons moed en kracht om door te gaan en gelukkig met resultaat. Wat we allebei wel erg moeilijk vonden is om een acceptabele invulling te geven aan je dag. Er zaten veel ziekenhuisdagen tussen, het dieet vergde veel werk - om de zoveel uur moest er weer wat ingenomen worden - en de vermoeidheid van mijn man maar ook van mij zorgden voor een sterk verstoord dag- en nachtritme.

Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven was eerlijk gezegd ver te zoeken soms. Mijn eigen ziektes begonnen op te spelen: ik was per slot van rekening mantelzorgster, maar wel een zieke variant. Gek genoeg stond ik versteld van mijn tomeloze inzet op lichamelijk en geestelijk gebied. Ik ging ervoor maar mijn lichaam begreep dat soms niet en kachelde achter mijn geestkracht aan. Volgens vrienden en familie moest ik meer aan mezelf denken en hulp inschakelen, maar ik wilde naast mijn man staan en er voor hem zijn. En wat is nu helemaal ‘kwaliteit van leven?’ Dat is voor iedereen weer anders. De meeste mensen denken dan aan uitjes, vakantie, lekker uit eten, veel vrienden zien, wandelen, fietsen. Wij dachten aan een goed boek, een leuke serie op TV of een goed gesprek. Ons wereldje werd erg klein. We bleven ervoor zorgen, dat er per dag een klein

wandelingetje gemaakt werd en soms spraken we met vrienden of familie af. Als mantelzorgster moest ik vaak over mijn eigen grenzen gaan. Wat baalde ik van mijn pijnlijke lichaam en het gekke was, dat mijn man er eigenlijk beter voor stond dan ik. Hij voelde zich vrij goed en had geen pijn. Hij was alleen erg moe. Dus ik hoefde niet meer als een gek te mantelzorgen. Net op tijd kon ik wat versnellinkjes terugschakelen.

Vertrouwen

Zelfs met mijn zieke lijf ben ik dit jaar doorgekomen op een manier die ik niet voor mogelijk had gehouden. Ik heb gerend, gesjouwd, naar ziekenhuizen gereden, nieuwe recepten uitgeprobeerd, boodschappen gedaan en de moed erin gehouden. Op emotioneel vlak hebben we veel geleerd in dit jaar. We zijn samen deze weg gegaan en door al onze inzet, staan we er nu zo voor. Moed en vertrouwen zijn nodig om over de angst dat het misgaat heen te stappen. ▼



Ticky, Marjolein en Ines in gesprek met elkaar

Het accepteren van je ziektes is belangrijk voor de rust in je bestaan.

Marjolein en Ines van der Boon zitten al op mij (Ticky) te wachten, lekker zittend op een terrasje in de eerste lentezon. We hebben afgesproken in Noord Amsterdam bij een gelegenheid die direct aan het IJ ligt. Marjolein is de dochter van Ines en ze hebben allebei IC. Wat dat voor hen betekent, individueel en samen, zal de leidraad van het gesprek worden. We hebben bedacht dat dit geen interview wordt maar een driegesprek, omdat Marjolein gelijk aangeeft dat ze het ook wel interessant vindt om mij te leren kennen.

Marjolein is 33, woont in Amsterdam en is vanwege haar gezondheid wat minder veeleisend werk gaan doen. Ze werkt nu 3 dagen per week bij een wetenschappelijke organisatie. Ines, uit Aalsmeer, is 71 en al lange tijd onze fantastische eindredacteur van Aquarius. Daarnaast werkt ze nog steeds volop als bedrijfsconsultant op zzp-basis. Ik woon in het prachtige Maarsse en ben al jaren volledig afgekeurd. Mijn werk heb ik altijd heel leuk gevonden. Eerst als lerares Nederlands en later als managing consultant. Nu probeer ik steeds tijd vrij te maken om mensen te adviseren bij levenskeuzes en ben ik redacteur van Aquarius

Zit IC in de genen?

We komen gelijk to the point: bewezen is het nog niet maar er komen wel steeds meer gevallen voor waarin IC overgedragen wordt, meestal in de vrouwelijke lijn. Ines geeft aan dat haar moeder ook veel blaasklachten heeft gehad, meestal in de vorm van blaasontstekingen die toen ook al met veel antibiotica bestreden werden. In die tijd was de medische wereld helemaal niet bekend met IC, dus zo'n diagnose is nooit bij haar gesteld. Het komt ook voor dat het een generatie overslaat. Ines heeft er helaas ook nog blaaskanker bijgekregen. Na de behandeling van de kanker, die succesvol maar heel

pijnlijk was, is ze tijden pijnvrij geweest. Helaas is de pijn de laatste tijd weer terug.

Lange weg

Als Ines vertelt over haar lange weg naar de diagnose wordt Marjolein nog steeds boos over de narigheid die haar moeder moest ervaren en het grote onbegrip. Ines vertelt dat men jarenlang dacht dat het iets gynaecologisch was en dat ze met allerlei zalfjes en pilletjes van het kastje naar de muur werd gestuurd. Maar ze wilde haar zoektocht naar genezing niet opgeven en eindelijk werd er een cystoscopie verricht. De uitkomst was dat het IC was, dat het

chronisch was en dat ze er maar mee moest leren leven. Gelukkig heeft ze zich bij dat laatste niet neergelegd. Toen ze later eens aan een arts vroeg waarom IC vaak zo laat wordt ontdekt, kreeg zij het antwoord "als men mij vertelt dat er een dier met vier poten in de stad loopt, denk ik aan een hond en niet aan een giraffe". Tja.

Bij Marjolein is IC al vrij snel geconstateerd omdat zij bekend was met de symptomen bij haar moeder. Maar helaas wel op een leeftijd dat je eigenlijk nog heel veel cruciale beslissingen moet nemen. Toch slaat ze zich hier manmoedig doorheen.

Extreem gevoelig

We dwalen vaak af tijdens ons fijne driegesprek. Wat is het toch mooi om met mensen te praten die écht begrijpen waar je het over hebt. We praten elkaar bij over onze jeugd en ik vertel dat ik zelf al vanaf mijn geboorte te kampen heb met heel vreemde ziektes, die vanaf mijn derde jaar al met penicilline bestreden werden. Ik vraag of Marjolein vroeger ook vaak ziek was. Ze moet eerst wel lachen om die vraag, want het klinkt natuurlijk vreemd om over jezelf te zeggen dat je altijd al ziekelijk geweest bent. Maar ze viel op jonge leeftijd wel vaak flauw - bijvoorbeeld bij warmte-koude verschillen of als ze een tijd niets gegeten had - ze was heel 'dunnig' en volgens Ines ook extreem gevoelig. Maar echte ziektes werden niet bij haar vastgesteld. We weten alle drie dat extreme gevoeligheid voor de gebeurtenissen in het leven, maar ook voor voeding en weersomstandigheden vaak voorkomt bij IC'ers. Marjolein borduurt daar op voort en memoreert, dat zij - vlak nadat Ines de diagnose IC en blaaskanker gekregen had - zelf ook symptomen begon te ontwikkelen. Ze dacht eerst aan een vorm van heftige stress die gelijk op haar eigen lichaam was geslagen omdat ze het niet niks vond om te dealen met de diagnoses van haar moeder. "Misschien is het jóúw pijn wel die ik voel!" opperde Marjolein destijds tegen Ines.



Erkenning en herkenning

We praten met elkaar over het traject naar erkenning. Marjolein heeft - net als veel mensen met IC - meegemaakt dat een dokter tegen haar zei dat haar klachten tussen haar oren zaten en dat het aangeleerd gedrag was als kind. Maar ze was helemaal geen kind meer toen Ines de diagnose kreeg en ze zat op duizenden kilometers afstand, dus die dokter sloeg de plank volkomen mis. Doktoren doen soms maar wat. Zij woonde destijds in Duitsland met een IC-kliniek op 600 km afstand, dus dat schoot ook niet op. Hellemal verschrikkelijk is, dat ze een biopt bij haar gingen afnemen en zelf toen maar besloten hebben dat haar plasbuis te nauw was. Die hebben ze operatief opengesneden met alle nare, blijvende gevolgen van dien. Dit had nooit mogen gebeuren, vond Erik Arendsen, waar ze na al die ellende eindelijk terecht kon toen ze weer in Nederland ging wonen. Hij kon gelukkig gelijk een diagnose stellen. Eindelijk de erkenning en herkenning die ze nodig had. Eindelijk een dokter die haar hoorde. Ines en ik zijn van een andere generatie, wij moesten jarenlang van de ene naar de andere dokter zeulen voordat er ook maar iets gebeurde.

IC blijft bij je

Natuurlijk bespreken we ook mijn huidige situatie met een zieke echtgenoot. Hoe ik moet schipperen tussen patiënt en mantelzorg zijn. Hoe en of dat werkt? Daar heb ik een column van gemaakt voor deze Aquarius.

Als we het onderwerp IC weer oppakken, zijn we het eens over het feit dat vrienden het niet altijd begrijpen, vooral het blijvende karakter van deze ziekte. Marjolein heeft naar eigen zeggen grote stappen gezet in het acceptatieproces, wat heel knap is op die leeftijd. Ze ervaart IC wel echt als een beperking en vindt het belangrijk dat je je omringt met mensen die vooral de urgentie begrijpen om gauw een toilet voor je vinden.

We hebben misschien een zwak lichaam maar geestelijk blijven we meer dan overeind.

Marjolein zegt heel terecht dat bij kanker de mensen om je heen met bloemen, kaartjes en hulp komen, maar dat dit niet gebeurt bij IC. En dat terwijl IC een zeer pijnlijke, blijvende, systemische ziekte is en nooit echt overgaat. Waarom Ines een aantal jaren geen IC-pijn heeft gehad en nu weer wel, weet ze niet. Ten tijde van de eerste diagnose heeft ze zoveel dingen tegelijk gedaan om zich beter te voelen dat ze niet weet wat nu echt geholpen heeft: de pijnlijke BCG-spoelingen tegen kanker, acupunctuur, de infrarode wikkeldeken, het blaasdieet, zelf healing, supplementen, noem maar op. Misschien kwam het wel doordat haar blaas meerdere keren is gelaserd met gunstig resultaat. Maar omdat het veel littekenweefsel heeft gegeven is dat nu geen optie meer.

> Begrip

Moeder en dochter begrijpen elkaar natuurlijk heel goed en dat is fijn. De man van Ines heeft van de arts te horen gekregen dat zijn vrouw een zeer ernstige aandoening heeft en mede daarvoor snapt hij goed dat móéten ook echt móéten is. De twee zonen/broers nemen het voor kennisgeving aan. "Echt mannen", zeggen we alle drie. Ze zijn begaan en lief maar vergeten het ook wel eens.

Ik zie moeder en dochter naast elkaar zitten en zie en hoor dat ze heel veel voor elkaar betekenen. Die band is hecht, ze zijn er voor elkaar. Ze vinden elkaar moedig en dat zijn ze. Dat moedige herkent Ines ook bij mij.

In de medische wereld moet je genadeloos voor jezelf opkomen.

Ines heeft ook heel veel steun aan Marjolein. Ze zijn allebei ondernemende types en willen het liefst altijd maar doorgaan. In Marjoleins geval werd ze teruggefloten door een fikse burn-out, waardoor ze wel rust móést nemen. Dat heeft haar heel erg goed gedaan. Ze realiseert zich nu, dat een low profile baan van drie dagen momenteel het maximaal haalbare voor haar is. Ines heeft ook de neiging om steeds maar door te gaan en veel van zichzelf te vergen en dan heeft ze haar door ervaring wijs geworden dochter die haar terugfluit. Gelukkig luisteren ze naar elkaar.

Sterke vrouwen

We herkennen alle drie veel dingen in en bij elkaar: we zorgen er alle drie voor dat we er goed uitzien, dat we ons niet alleen op onszelf richten en dat we - ondanks al die narigheid - wat van het leven máken. We hebben misschien een zwak lichaam maar geestelijk blijven we meer dan overeind. Niet altijd, want soms zakken we even door het ijs maar dat is nu maar eenmaal zo.

Omdat IC in een precair gebied zit, is het soms ook moeilijk om je nog echt vrouwelijk te voelen. Overal moet je gelijk maar met je benen wijd gaan liggen om je te laten onderzoeken of behandelen en meestal is dat een pijnlijke gebeurtenis. We zijn wat dat betreft de gène voorbij. Marjolein geeft aan dat het heel belangrijk is dat je een begripvolle partner hebt als het gaat om seks en daar heeft ze gelijk in.

De moeite waard

Ondanks het feit, dat ons lichaam het vaak af laat weten, vinden we alle drie het leven de moeite waard. Ines voelt zich een dankbaar mens omdat er zoveel lichtpuntjes zijn in haar leven. We bespreken met elkaar de gevaren die op de loer liggen als je IC krijgt, want we weten dat de samenleving niet ingericht is op zieke mensen die altijd maar afspraken afzeggen en niet aan alles kunnen deelnemen, ook al willen ze dat heel graag. Het accepteren van je ziektes is belangrijk voor de rust in je bestaan. Hoop op een structurele

oplossing hebben we niet, omdat iedereen het weer anders heeft en omdat er verhoudingsgewijs weinig onderzoek naar de oorzaak van IC gedaan wordt. IC kan een comorbiditeit van het Mestcel Activatie Syndroom zijn maar ook daar is het laatste woord niet over gezegd.

Conclusie

In de medische wereld moet je genadeloos voor jezelf opkomen, anders wordt deze aandoening niet begrepen. Daarin kunnen we van Marjolein leren die dat consequent doet. Maar een flinke portie zelfmedelijden is ook heerlijk op zijn tijd: even lekker hard huilen mag best en is goed voor lichaam en geest. We zijn alle drie vrouwen die veel van onszelf geëist hebben maar nu begrijpen dat met rust en positieve aandacht voor jezelf meer bereikt kan worden. Zo komen we tot de conclusie dat het leven leefbaar is met IC en soms zelfs meer dan dat. ▼

Ticky Oltheten



Een brug tussen de reguliere en alternatieve geneeskunde

Interview met Jan Blaauw

door Harold Drost

Inleiding

Je ruikt het al lang niet meer, de geur van lijm, papier en machineolie. In deze voormalige handboekbinderij huist nu Ortho Linea, een opleidingsinstituut waar studenten in de orthomoleculaire en natuurgeneeskunde onderwezen worden. Maar waar ook patiënten komen voor hun behandeling. Blaauw kon de grote 'fabriekshal' midden in een Nijmeegse wijk overnemen omdat de eigenaar van de binderij geen opvolger kon vinden. Nu is de hal omgetoverd tot twee leslokalen, een toiletgroep en een ruim kantoor, alles in lichte kleuren geschilderd.

Ontstaan van Ortho Linea

In de tijd dat Blaauw bij het Adviesbureau Orthomoleculaire Voeding (AOV) werkte, speelde hij al in 2004 met de gedachten ooit op eigen benen te staan en een eigen instelling op te richten waar onder andere opleidingen verzorgd zouden worden op het vakgebied van de orthomoleculaire en natuurgeneeskunde. Met het doel voor ogen dat het toedienen van de juiste individuele samenstelling van moleculen in nutriënten* de gezondheid van mensen bevordert. In 2006 start Blaauw zijn instituut in een bedrijvenpand in Zoetermeer. 'Voor de liefde' verhuist Ortho Linea in 2018 naar Nijmegen.

* Nutriënten zijn voedingsstoffen (bestaande uit moleculen) die een organisme, dus ook het menselijk lichaam, nodig heeft voor de groei, instandhouding van het lichaam en voortplanting. Voedingsstoffen bevatten bouwstoffen (water, eiwitten en mineralen) voor de aanmaak van cellen (vervanging oude cellen) en botweefsel. 'Verbranding' van voedingsstoffen



(koolhydraten, vetten en soms eiwitten) leveren energie aan ons lichaam zodat onze spieren werken en er elektrische signalen gaan naar de zenuwcellen. In voedingsstoffen zitten in kleine hoeveelheden vitaminen en mineralen die een regulerende en beschermende werking hebben.

Andere benadering

Je zal je afvragen of het nu weer over voeding moet gaan in deze Aquarius. Ja, want de orthomoleculaire genees-

Voor mij is het een uitdaging om te ontdekken wat er speelt.

kunde geeft een andere invalshoek om ziekten te voorkomen, om (chronische) klachten te onderzoeken en weer een zo goed mogelijke balans in het lichaam te krijgen. Dit bijvoorbeeld door middel van het toedienen van de juiste moleculen in voedingsstoffen. Waar hebben >

we het dan over? Vetzuren, spoorelementen, vezels, aminozuren, enzymen, pre- en probiotica, vitaminen, mineralen, nucleotiden (gezond makende stoffen die in broccoli en orgaanvlees voorkomen en de basis vormen voor het opbouwen van DNA/RNA en waar alleen in de eerste zes maanden van een baby aandacht voor is (borst- en flesvoeding)).



Jan Blaauw is oprichter, eigenaar, directeur en hoofddocent van Ortho Linea.

Vanaf 1983, gestart als sportmasseur/-verzorger, volgde Blaauw tot vandaag de dag hbo- en andere opleidingen op het gebied van orthomoleculaire en natuurgeneeskunde. En niet alleen op dit vakgebied maar ook aanverwante opleidingen als Heilpraktiker, Nutrition & Dietetics en Pedagogische Didactische Bekwaamheid sloot hij met succes af.

Hij geeft ook opleidingen en cursussen aan onder andere artsen en fysiotherapeuten.

De orthomoleculaire geneeskunde zoekt in grote lijnen uit wat er ontbreekt in het lijf

Als er een gebrek ontstaat aan essentiële voedingsstoffen (stoffen die we eigenlijk alleen met voeding kunnen binnenkrijgen, zoals 7 aminozuren) kunnen we ziek worden, er ontstaat een disbalans in het lichaam. De orthomoleculaire geneeskunde zoekt in grote lijnen uit wat er ontbreekt in het lijf en probeert er oplossingen voor te vinden door het voorschrijven van voedings-supplementen, kruiden en advies over wat je beter wel en niet kunt eten/ drinken.

Hoe gaat een consult?

Je maakt als IC-patiënt een afspraak met de orthomoleculaire therapeut. Er volgt een uitgebreide anamnese-intake waarin o.m. gekeken wordt naar comorbiditeiten (aanverwante klachten/ ziekten), het microbiom in de darmen en bacteriën en virussen die infecties opleveren of opgeleverd zouden kunnen hebben. Samen met de therapeut wordt vastgesteld of er voldoende aanleiding is om een behandeling te starten of om eerst nader onderzoek te doen. Als de behandeling begint en na zes maanden geen resultaat oplevert is de afspraak dat de behandeling in overleg stopt.

Na de intake kan er nog aanvullend onderzoek uitgevoerd worden. Zoals het meten van 23 bloedwaarden door een aantal druppels bloed af te nemen uit de vingertop waaruit afwijkingen kunnen blijken die door toedienen van specifieke voedingsmiddelen hersteld kunnen worden of dat mensen teruggestuurd moeten worden naar de huisarts. Of een hematologisch onderzoek dat een meting doet naar rode en witte bloedlichaampjes. Onvoldoende rode bloedplaatjes geven bijvoorbeeld bloedarmoede aan. Ook een ontlas-

tingsonderzoek (inzicht microbiom, ontstekingen, vertering, conditie slijmvlies, etc.) kan bij (ernstige) darmproblemen tot de behandeling behoren. De onderzoeken sluiten ziekten uit en geven duiding wat er wél aan de hand is of kan zijn.

Behandeling

Aandacht doet meer dan pillen? Blaauw: "Feit is dat je een oor leent aan een patiënt, daar hoef je niets bijzonders voor te doen. Ik haak in op wat nu de situatie is, minder op het verleden. Ook al weet ik wel dat traumatische ervaringen zich lichamelijk kunnen uiten, per persoon op zeer verschillende manieren. Ieder mens is uniek en heeft een eigen aanlegroute. Voor mij is het een uitdaging om te ontdekken wat er speelt. Hoe meer open en kwetsbaar de patiënt zich opstelt, hoe beter het mogelijk is om hem/haar te helpen",

"Bij alle klachten - ik zie doorgaans vrouwen met ernstige problemen - is het de vraag in hoeverre heb je je ziekte geaccepteerd? Wat is de beleving van je ziekte? Je hebt patiënten die zeggen dat ze nooit akkoord gaan met wat ze hebben. Die blijven maar hard vechten en dat kost gigantisch veel verspilde energie. Acceptatie van je ziekte betekent ook dat het lichaam bereid is open te staan voor genezing. En bij alles wat ik adviseer kan dit mede een placebo-effect hebben (zoals in de reguliere geneeskunde) en is dit dus een deel van de genezing. Ik merk dat therapietrouw – het opvolgen van adviezen en innemen van de voedings-supplementen/kruiden – lastig is voor mensen. Het vereist discipline en gedragsverandering".

Medicatie

Ik vraag wat er zoal aan medicijnen worden gegeven aan patiënten. Blaauw: "Allereerst schrijf ik niets voor zonder te weten wat iemand al slikt. Die medicijnen zouden een negatief effect kunnen geven op wat ik aanbeveel. Denk daarbij aan rustgevende kruiden

om het lichaam weer in balans te krijgen. Of voedings-supplementen in de juiste hoeveelheden die in verhouding moeten staan met het gewicht, geslacht en de metabole (stofwisseling) eigenschappen van iemand. Of magnesium voor de spieren om bijvoorbeeld kramp te voorkomen, L-Theanine uit groene thee om het slapen te verbeteren of vitamine D die vooral bij ouderen in de winter – bij gebrek aan voldoende zonlicht – in de maanden september tot eind maart wordt aangeraden. Bij het ouder worden neemt überhaupt het aantal 'eigen gemaakte stoffen' af (vitamine D, co-enzym Q10, carnitine, NAD). De werking van het immuunsysteem neemt af en/of de vatbaarheid voor ziekten neemt toe. Bredespectrum antibiotica ruimt alles op aan bacteriën, ook de goede, in bijvoorbeeld de darmen. B-vitaminen helpen bij de spijsvertering en zijn belangrijk bij het proces van de energievoorziening. In feite is ons lichaam een chemische fabriek, ontbreken er stoffen dan moeten deze aangevuld worden door stoffen/moleculen die in voeding, voedings-supplementen, kruiden zitten. Zo blijven mensen preventief en/of curatief gezond".

In feite is ons lichaam een chemische fabriek

Brugfunctie

Blaauw: "Mijn ideaal is om een brug te slaan tussen de orthomoleculaire en natuurgeneeskunde en de reguliere medische wereld. Dat deze werelden complementair aan elkaar worden, waarbij we elkaar kritisch kunnen en mogen benaderen, maar wel behandelen met respect. Dat is een kwestie van goed naar elkaar luisteren en leren van elkaar". ▼

Groentebouillonpasta zonder gluten en zonder smaakversterkers



Ik gebruik vaak de website Kennis (kokenmetkennis.nl). Dat is een platform om beter en lekkerder te koken. Wat ook belangrijk is: er wordt uitgelegd waarom je juist op een bepaalde manier moet koken. En je vindt naast recepten ook achtergrondinformatie over ingrediënten, tools en de wetenschap van het koken (onder 'keukenlab').

Hieronder het recept voor de groentebouillonpasta. Ik heb 'm zelf gemaakt en met deze variant op het veelzijdige bouillonblokje hoef je nooit meer naar de winkel voor een smaakversterker! Ik kan niet meer zonder.

Liesbeth Arts

Basis voor soepen, wok- en groentestoofgerechten

Benodigdheden:

Blender of keukenmachine
 Ingrediënten
 100 gr wortel
 2 bleekselderijstengels
 1 kleine venkelknol
 2 uien
 2 teentjes knoflook
 100 gr knolselderij
 50 gr zongedroogde tomaatjes
 1 bosje basilicum (30 gr)
 1 bosje bladpeterselie (20 gr)
 (Zee)zout naar keuze, 1 - 2 eetlepel*

Bereidingswijze

Stap 1: Maak alle groenten schoon en snijd deze in stukken. Pureer ze in de keukenmachine samen met de zongedroogde tomaten, kruiden en zout tot een dikke pasta.
 Stap 2: Bewaar de pasta in kleine glazen potjes, daarin kun je de pasta zeker een maand goed houden dankzij het zout.

**Dit is om het langer goed te houden omdat je rauwe groente verwerkt. Als je de pasta in de diepvries bewaart tot je het nodig hebt hoef je geen zout toe te voegen. Dat doe je dan bij het koken van een gerecht.*

Geneesmiddelen, gebruik en misbruik

Waarom dit artikel in Aquarius?

IC/BPS is een chronische ziekte die niet te genezen is, wel te bestrijden. Doel daarvan is de symptomen van de aandoening te onderdrukken en de klachten (sterk) te verminderen. Niet alleen door dure blaaspoelingen, het laseren van de Hunnerse laesies, maar vooral ook door het slikken van voorgeschreven (pijnstillende) medicijnen. Soms vereisen deze medicijnen weer andere medicijnen om schadelijke bijwerkingen op te heffen. Een voorbeeld hiervan zijn de maagzuurremmers. Patiënten met IC slikken doorgaans dus veel medicijnen, maar wat weet je als IC-patiënt eigenlijk af van het gebruik van (je) medicatie? Hier wat feiten en wetenswaardigheden die het overdenken waard zijn.

Geneesmiddelenwet

Wat staat er in de geneesmiddelenwet als omschrijving van een geneesmiddel? Letterlijk: Een geneesmiddel is een substantie of een samenstelling van substanties die bestemd is om te worden toegediend of aangewend voor dan wel op enigerlei wijze wordt gepresenteerd als zijnde geschikt voor:

1. Het genezen of voorkomen van een ziekte, gebrek, wond of pijn bij de mens
2. het stellen van een geneeskundige diagnose bij de mens, of
3. het herstellen, verbeteren of anderszins wijzigen van fysiologische functies bij de mens door een farmacologisch, immunologisch of metabolisch effect te bewerkstelligen.

Typisch een ambtelijke formulering met lastig te begrijpen woorden. Bij fysiologie gaat het om de (biologische) werking van het lichaam, bij farmacologie of geneesmiddelenleer om de interactie tussen geneesmiddelen en het menselijk lichaam. Immunologisch heeft betrekking op het immuunsysteem dat tegenstand biedt aan lichaamsvreemde

ziekteverwekkers, zoals bacteriën of virussen en metabolisch betreft de stofwisseling.

Doen medicijnen meer kwaad dan goed?

- Er zijn veel goede medicijnen waarvan in de praktijk bewezen is dat ze effectief zijn voor de aandoening waarvoor ze zijn bedoeld. Paracetamol is zo'n voorbeeld.
- De farmaceutische industrie brengt echter ook (oude) 'off label' medicijnen op de markt. Dat wil zeggen dat ze wel geregistreerd zijn, maar voor andere ziekten ingezet worden dan waarvoor ze bedoeld zijn. Wetenschappelijk is niet aangetoond dat deze medicijnen in de praktijk (evidence based) voldoende werkzaam zijn.
- Het voorschrijfgedrag van artsen gaat vaak volgens het principe van 'trial en error'. Iedere patiënt is immers uniek en lang niet ieder medicijn helpt voor iedereen. Het uitschrijven van off label medicijnen past in deze strategie.
- Veel medicijnen hebben (ernstige) bijwerkingen. De vraag kan zelfs zijn of je beter of juist slechter af bent met het slikken van pillen. Verergeren medicijnen de klachten? Van de regen in de drup? Wat zijn de lange-termijneffecten? Hoe 'giftig' zijn (combinaties) van medicijnen? Een teveel aan medicijnen kan dodelijk zijn of orgaanschade opleveren. Dat schreeuwt om onafhankelijk en kritisch wetenschappelijk onderzoek. Verkeerd gebruik van medicatie is de derde doodsoorzaak in Nederland!

Veel medicijnen hebben (ernstige) bijwerkingen

Om welk soort medicijnen gaat het?

In het geval van IC-patiënten zijn het pijn-, slaap- en kalmeringsmiddelen. We hebben het dan over:

1. **Benzodiazepinen (slaap- en kalmeringsmiddelen): diazepam, lorazepam, oxazepam.** In de volksmond aangeduid met: 'benzo's', slaappillen, kalmeringsmiddelen, 'pammetjes' of gewoon de merknaam: seresta of valium. Meestal verslavend, dat wil zeggen dat lichaam en geest afhankelijk worden van het medicijn en dat steeds een hogere dosis nodig is om hetzelfde effect te bereiken. Stoppen gaat gepaard met ontwenningverschijnselen.



2. **Opioiden (pijnstillers): morfine en oxycodon.** Deze 'grote pijnstillers' hebben alle als oorsprong de ruwe opium, het gedroogde melksap van de papaver. Uit oude verhalen over China en Indonesië kennen we de bedwelmende en pijnstillende werking van opium, gebruikt in opiumkitten. Men is er in gelaagd er gebruiksklare medicijnen van te maken en de bijwerkingen te reduceren. Het duurt 3 tot 5/6 weken voordat ze in de bloedspiegel zijn opgenomen, dus volledig werken, en bij het afbouwen kost het ongeveer dezelfde tijd.
3. Naast de voorgaande groep pijnstillers, kennen we ook de **NSAID's**, de groep van ontstekingsremmende pijnstillers. NSAID's is een afkorting voor de Engelse term 'Non-Steroid



Anti-Inflammatory Drugs', oftewel 'niet-steroidale anti-inflammatoire geneesmiddelen'. Ze worden dus zeer vaak als pijnstiller gebruikt. Sommige van deze middelen zijn ook zonder doktersrecept te verkrijgen, zoals bijvoorbeeld ibuprofen, aspirine, diclofenac, codeïne. Deze geneesmiddelen zijn bijvoorbeeld bij koorts, spier-, hoofd- en gewrichtspijn, überhaupt bij (chronische pijn werkzaam.

4. Van een andere categorie zijn de **antibiotica**, geneesmiddelen die gemaakt zijn van micro-organismen, zoals virussen en bacteriën. Ze helpen bij het opruimen van ziekmakende bacteriën. Zoals bij een blaasontsteking of longontsteking. In en op ons lichaam bevindt zich het microbiom dat als we gezond zijn 'in balans' is. Bij een infectie dringen de bacteriën ons lichaam binnen en vermenigvuldigen ze zich. Antibiotica remmen of doden bacteriën, niet schimmels en virussen. Bij een ontsteking wordt een antibioticakuur voorgeschreven die afgemaakt moet worden. Als dat niet gebeurt kan het restant van de bacteriën weer opleven, zich vermenigvuldigen (en resistent worden) en dezelfde ontsteking veroorzaken.

Artsen schrijven natuurlijk het liefst smal spectrum antibiotica voor in plaats van een breedspectrum, respectievelijk gericht op de specifieke infectie in tegenstelling tot een hagelshot waarbij alle bacteriën, de goede en slechte, worden vernietigd.

Antibiotica zijn na ongeveer vijf dagen uit het lichaam verdwenen. Het meest bekende antibioticum is penicilline. Maar er is er nog zeker een tiental antibiotica dat op diverse manieren bacteriën bestrijdt in maag/darmen, long, keel, oor, blaas en bij geslachtsziekten. Afhankelijk van het middel is er een lijst met veel voorkomende tot nauwelijks voorkomende bijwerkingen, zoals hoofdpijn, diarree, misselijkheid, verhoogde hartslag en verlaagde bloeddruk, meegeleverd in het doosje met pillen.

Afbouw medicatie

Als je als IC-patiënt de pech hebt dat de aandoening zeer ernstig is, dan is het niet uitgesloten dat dit zijn weerslag heeft op je geest. Een depressie ligt op de loer of is al manifest. Nog weer nieuwe medicijnen kunnen er aan te pas komen: antidepressiva. Deze brengen allerlei veranderingen in het lichaam teweeg die zowel lichamelijk als geestelijk effecten kunnen hebben. Vaak zijn het, zoals hierboven al beschreven, sederende pillen die je rustig houden, maar waar je suf en in



meer of mindere mate gevoelloos van wordt. En deze tranquillizers, pijnstillers, slaapmiddelen zijn dus verslavend. In het bijzonder oxycodon, wat artsen daarom niet graag voorschrijven.

Als IC-patiënt zou je, kan ik me voorstellen, best van sommige (verslavende) medicijnen af willen. In dat geval is het afbouwen met een taperingstrip (een strook in plastic verpakte pillen waarbij elke volgende pil iets minder 'zwaar' is) een goede mogelijkheid. Helaas zijn de grote farmaceutische bedrijven niet geïnteresseerd in het produceren van kleine(re) doseringen. Dat levert te weinig op. In Nederland is er wel een (eigenwijze) apotheker - Paul Harder - die op aanvraag taperingstrips kan samenstellen voor de afbouw van 44 verschillende medicijnen. Groot probleem is dat zorgverzekeraars deze medicijnverstrekking niet vergoeden.

Wat zou er moeten gebeuren?

Bij voorkeur zou de (IC-)patiënt een preventief traject moeten ingaan met een vroegtijdige diagnose. Dan zou er nog vrij veel gedaan kunnen worden om de aandoening 'eronder' te kunnen houden. Een goed gesprek van de patiënt met de huisarts en een apotheker over de voor- en nadelen (bijwerkingen) van de benodigde werkzame medicijnen kan zo leiden tot een afgewogen besluit. Zinloze medicijnen worden zo uitgesloten. Dit past geheel bij de hedendaagse 'Samen Beslissen praktijk' tussen artsen en patiënten op basis van gelijkwaardigheid. Als we uitgaan van 'de patiënt centraal' ligt de uiteindelijke beslissing over de keuze van de medicatie bij de patiënt. Voor IC-patiënten is afbouwen echter 'a hell of a job' omdat er weinig alternatieven zijn die de klachten te verminderen. Maar dat geldt eveneens voor mensen met andere chronische ziekten. ▼

Harold Drost

Bron(nen): Bron(nen): Oud huisarts en epidemioloog dr. Dick Bijl, Vereniging Afbouwmedicatie, Instituut Verantwoord Medicijngebruik, Wikipedia.

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 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



Schrijver: Sanne Bloemink

Titel: Pijn

Ondertitel: Een expeditie naar onbestemd gebied

Uitgeverij: Pluim

Prijs: € 24,99



Vanuit haar eigen ervaring wordt Sanne Bloemink gedwongen om op zoek te gaan naar mogelijkheden om haar pijn te verlichten. Zij heeft een hernia, die helse pijnen veroorzaakt, waar geen kruid tegen gewassen is. Zo begint haar zoektocht naar alle facetten van pijn.

Ze probeert echt alles om van deze pijn af te komen en moet tot haar grote verdriet constateren dat de pijn chronisch is en haar niet meer zal verlaten. Dan wordt pijnverlichting haar volgende doel. Maar ook dat pad gaat niet over rozen. Zoals ze zelf zegt: "Als je al dertien jaar een heftig opspelende zenuwpijn met je meesjouwt als eeuwige, ongewenste metgezel, wil je die pijn op de een of andere manier ontrafelen en betekenis geven. Haar verhaal over chronische pijn heeft dus geen lijn, geen spanningsboog, geen glans, niks groots en meeslepends.

Pijn isoleert en vernietigt taal

Met de verwijzingen naar filosofen, schrijvers en de Griekse mythologie beschrijft ze dat de pijn geen eigen taal heeft. Er zijn geen woorden voor en zeker geen cijfers. Omdat het zo moeilijk te verwoorden is wat je voelt en de buitenwereld eerlijkheidshalve ook lang niet altijd zit te wachten op jouw verhaal, kom je in een cocon te zitten. Ook dokters zien pijn nog steeds als een uiting van iets wat kapot is. De laatste dertig jaar komt wel het besef dat pijn chronisch kan worden, maar via hun pijnprotocol komen ze niet uit bij genezing van de vaak heftige pijn.

Pillen

Net zoals tegen ontstekingen antibiotica worden ingezet, liefst met een breed spectrum, hebben farmaceuten hun kans schoon gezien en pillen ontwikkeld die pijn er tijdelijk onder houden. In

die cirkel kwam Sanne ook terecht. Heerlijk voelde ze zich door oxycodon totdat het uitgewerkt was en ze steeds meer moest nemen. Pijn wordt namelijk nog steeds als een symptoom gezien, maar miljoenen Nederlanders kampen met chronische pijn en zijn dat stadium al voorbij. Een groeimarkt dus voor farmaceuten.

Geestelijke en lichamelijke pijn

David B. Morris schrijft in zijn boek 'The Culture of Pain' dat het een mythe is om geestelijke en lichamelijke pijn van elkaar te scheiden. Nadat Sanne dit boek gelezen had, zegt ze: "Die twee pijnen in mij vallen volledig samen. De fysieke pijn in mijn rug en been zijn niet meer te onderscheiden van de emotionele pijn van afwijzing en schaamte". Je gaat jezelf de schuld geven van je pijnlijke situatie. Ze is als de dood voor de orenmaffia, die psychische oorzaken koppelt aan verantwoordelijkheid voor ziekte en op die manier de schuld legt bij het slachtoffer wiens probleem tussen de oren zit.

'To complainers everywhere: Turn up the volume!'

Dit is het citaat van Barbara Ehrenreich (2009). Het geeft aan, dat er na lang strijden vaak een gelatenheid optreedt bij pijnpatiënten. Ook gaan ze zich verontschuldigen voor hun situatie, een masker van vrolijkheid opzetten of verover hun grenzen om maar aan te geven dat ze echt nog wel een volwaardige wereldburger zijn. Die buitenwereld wil hen niet horen, dus draaien ze hun volume wat lager. Maar je moet je stem laten horen, keer op keer, anders draaien instanties, ziekenhuizen, doktoren en behandelaars je de rug toe.

De zin van pijn

Zolang pijn een signaal is van iets wat

kapot is, heeft het zin om deze te voelen. Maar wat te doen met chronische pijn? Sporters die zich door hun pijn-grens heen bijten, worden vereerd, maar mensen die pijn als een kwelling met zich meedragen, zien de zin van deze malaise niet meer in. Als pijn maar lang genoeg duurt, kan het uiteindelijk je identiteit overnemen. Het tot nu toe gehanteerde biopsychosociale model zou aangevuld moeten worden met een spirituele dimensie die moet leiden tot een leven dat voor jou waardevol is en een leven dat zin heeft. Het gevoel er niet helemaal bij te horen delen vele pijnpatiënten. Hoe geef je zin aan je pijn en ben je niet alleen maar aan het overleven? Op deze vraag hebben vele coaches die hier een verdienmodelletje in zagen, zich gestort. De aanname was dat de oorzaak van chronische pijn te vinden was in de geest. Geen bevredigende optie.

Niet iedereen is hetzelfde

Pijnbeleving is een zeer moeilijk onderwerp waar artsen alleen maar cijfertjes voor hebben. Het biopsychosociale model faalt. "Het is alsof je een maaltijd gaat maken met de juiste ingrediënten maar geen recept hebt en daarom heb je geen idee hoe je met deze ingrediënten de smaak van dat gerecht tevoorschijn gaat toveren" (de persoonlijke pijnervaring van de patiënt). Chronische pijn is eigenlijk een ziekte op zich, waar veel meer aandacht aan besteed moet worden. Tegenwoordig kan men op MRI-scans pijngebieden zien oplichten. Een samenleving die pijn ontkent, haalt zich grote kosten op de hals en dan gaat het om heel veel geld!

Sanne heeft haar zoektocht op een kwetsbare, onderzoekende, humoristische manier verteld. Zij kan het pijnmysterie niet oplossen maar ze leert ons wel om door een andere lens te kijken. Dit boek leert ons, dat we met velen zijn en dat onze stem gehoord moet worden. We staan er niet alleen voor. ▼

Ticky Oltheten

Verlag van het bezoek aan de beurs **Nursing Experience** (december 2023)



In het oudste deel van de Brabanthallen in 's-Hertogenbosch - tegenwoordig 1931 congrescentrum - liepen nog tot in de jaren '90 boeren en veehandelaren op de veemarkten rond. De hallen met hun betonnen met stro bedekte vloeren leken op grote stallen. Koeien, varkens, pony's, schapen en geiten werden aan- en afgevoerd, meestal niet op een zachtzinnige manier. Veehandelaren in hun naar mest ruikende halflange schortjassen zochten de beste deals uit. In hun zakken grote rollen bankbiljetten en in de hand of om de arm de eeuwige (wandel)stok om de dieren mee op die plaats te krijgen waar ze het beste te bekijken waren. De koop en verkoop gingen door te bieden en af te dingen met handjeklap. Maar dat is verleden tijd.

Anders

De twee hallen en de rest van het gebouw zijn nu gemoderniseerd en volledig ingericht voor congressen, beurzen en andere manifestaties zoals festivals. In diverse zalen naast de hallen worden lezingen en workshops gegeven. Afwisselend kunnen de

deelnemers de presentaties bijwonen en in de hallen de stands bekijken van enerzijds veel commerciële firma's, zorgverzekeraars, zorgverleners, uitzendbureaus en opleidingsinstituten, maar ook patiëntenverenigingen. Veel deelnemers - voor 90% bestaande uit vrouwelijke zorgverleners - mogen van

hun zorginstelling naar de Nursing Experience. De kosten zijn voor rekening van 'de baas'. Een leerzaam dagje uit.

Meer bekendheid voor IC

Wat moet je daar nu als IC-patiëntenvereniging? Simpel gezegd: informatie verstrekken over IC en de vereniging. Loont dat dan de moeite? Zeker! Op 6 december kwamen er toch zo'n kleine 70 verpleegkundigen, zorgmedewerkers en een enkele docent van een mbo- of hbo-instelling langs die belangstelling toonden. Eerlijkheidshalve werden veel jonge vrouwen (die festivals bezoeken) ook getriggerd door de plastuitjes op onze tafel. Maar dat gaf dikwijls aanleiding iets over IC te vertellen en een folder mee te geven. Ook zijn er verpleegkundigen die zelf IC hebben en die we dan kunnen charteren voor een lidmaatschap en/of een interview. Als er lezingen zijn wordt het bij de stands stil. Standhouders lopen dan even bij elkaar langs om meer informatie te krijgen over de daar geboden producten en/of diensten.

Alles voor de zorgprofessional

Uitzendbureaus adverteren met: 'de leukste banen in de zorg', Work Happy

en 'Alles voor een gelukkige zorgprofessional'. Er staan firma's die een patiëntendossiersysteem aan de man brengen, die de meest geavanceerde hulpmiddelen verkopen of technische 'snuffjes' aanbieden zoals draadloze monitoring vitale parameters (een apparaat dat er uitziet als zwaar uitgevoerd hoorapparaat, maar super licht is en om het oor gedragen wordt). Het apparaat meet dus vitale functies van het lichaam zoals de ademhaling, hartslag, zuurstofgehalte, fysieke activiteit en houding, bijvoorbeeld als mensen bedlegerig zijn. Het voordeel van dat ding is dat de toestand van een patiënt precies in kaart wordt gebracht op ieder moment. Met als gevolg dat eerder ingrijpen om erger te voorkomen kan plaatsvinden. Preventief handelen, beter voor de patiënt en kostenbesparend.

Ziektekostenverzekeraars denken out of the box

Ook bijzonder: zorgverzekeraars die sommige onkosten voor mindfulness vergoeden. Of een boekje uitgeven dat gebaseerd is op een Japanse leefwijze 'ikigai' geheten, hetgeen zoiets betekent als: de reden van jouw leven (iki = leven en gai = reden). In tien stappen vind je jouw persoonlijk levensdoel, waar Japanners zeggen 60 jaar over te doen. Is dit serieus? Het boekje kun je krijgen bij VGZ, maar je kunt er wel je vraagtekens bij zetten. En dan de firma's met continentiemiddelen, de glad geschuurde houten ovaal die door ze aan te raken isolement zouden kunnen doorbreken of de slikgel die het slikken van de soms grote hoeveelheden medicijnen vergemakkelijkt. Kortom: er is in de rustige momenten voor de standhouders zelf ook nog een hoop te leren van anderen. Je hoeft je dus geen moment te vervelen! ▼

PS: Lijkt het je interessant of leuk om ook een keer (alleen of samen met iemand anders) op een beurs te staan voor ICP? Laat het ons weten!

Harold Drost

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 (hoofdredacteur)
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

CARTOONS

Maarten Wolkerink

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) en de VSOP.

BESTUUR

Voorzitter
Hilde M.T. Andriessse-Walhain
hilde.andriessse@gmail.com

Penningmeester
vacant

Secretaris
René Lodder, (070) 323 85 07

Bestuurslid
Vacant
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

Anmelding 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[®] 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[®] 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 continetieverpleegkundige nodig.
Blaasspoelen wordt niet vergoed.

Productinformatie of advies?

info@tramedico.nl