

TONUS



Dystonie Vereniging voor Nederland en Vlaanderen



Leven met dystonie; de Nationale Dystoniedag 2022

Beorn Nijenhuis over topsport en taak specifieke dystonie

Leven met Torticollis Spasmodica; een onderzoek

Winter 2022

Promotie-onderzoek:
niet-motorische symptomen in dystonie

Dystonie
vereniging



Inhoud | Tonus

Actueel

- 4 Voorwoord
- 5 Een award voor artsen en wetenschappers
- 5 Wijzigingen statuten
- 7 Niet-motorische symptomen in dystonie
- 8 DystoniaNet Symposium
- 10 Interview Beorn Nijenhuis

Verenigingsnieuws

- 6 Oproepen
- 11 Nationale Dystoniedag 2022
- 16 Provinciale bijeenkomst Noord-Holland

Wat kan ik nog wél met dystonie

- 15 Leven met Torticollis Spasmodica

Rubrieken

- 9 Blog Ellen Postma
- 17 Column Aniel Sheombar

Contact

- 18 Telefonisch lotgenotencontact
- 19 Folders & brochures
- 20 Nuttige adressen
- 23 Colofon



Van de redactie

Op zaterdag 19 november jongstleden werd in Tilburg een hybride bijeenkomst georganiseerd rondom de

Nationale Dystoniedag. 'Hybride', want naast de gasten in de studio konden belangstellenden thuis - aan de keukentafel of vanuit de luie stoel - het gehele programma online volgen. Bovendien werden vanuit de studio online verbindingen gemaakt met diverse gasten, zoals professor dr. Marina de Koning-Tijssen. In de studio waren diverse interessante gasten aanwezig, zoals oud-schaatser en neurowetenschapper Beorn Nijenhuis, Elze Timmers van het UMCG, neuroloog Erik van Wensen, GZ-psycholoog André Rietman en consulent seks en gezondheid Henriette Versteijnen. Daarnaast maakten we - online, alweer - inspirerend kennis met patiënt Mark Drenth en paratafeltennisser Yannick Paredis. Een uitgebreid verslag - met foto's - vindt u in deze Tonus.

Naast het vullen van de gebruikelijke rubrieken leek het de redactie een goed idee om na de Nationale Dystoniedag nog even bij te praten met enkele sprekers, zoals Beorn Nijenhuis en Elze Timmers. Zij zijn voor deze Tonus geïnterviewd.

Natuurlijk gaan we ook in deze Tonus niet voorbij aan de persoonlijke noot. We zijn altijd blij met de inspirerende bijdragen van Ellen Postma en Aniel Sheombar. Daar voegen we in deze editie de bijdrage van Ingrid Lycklama à Nijeholt aan toe, die - mede gestuurd door persoonlijke omstandigheden - als zorgprofessional werkt aan een verbeterplan (informatievoorziening, ketenzorg) voor patiënten met cervicale dystonie. Een prachtig initiatief.

Namens de redactie wens ik alle lezers een goed en gezond 2023.

Voorwoord

Beste Dystonievrienden,

In november mochten we weer de Nationale Dystoniedag vieren. Vijftig mensen waren live te gast in de studio in Tilburg en enkele honderden mensen thuis keken online via het scherm mee naar de verschillende presentaties en verhalen van lotgenoten. Een mooi moment was dat ik als voorzitter van onze vereniging professor dr. Marina de Koning-Tijssen als eerste een onderscheiding mocht aanbieden voor alle activiteiten die zij voor patiënten in haar professionele leven heeft verricht. Bravo. Hiermee hebben we voor artsen en wetenschappers een onderscheiding in het leven geroepen om hen in het zonnetje te zetten.

Inmiddels zijn er weer verschillende lotgenoten-bijeenkomsten gehouden. Wat ik terug hoor is dat onze leden het altijd bijzonder fijn vinden om elkaar te ontmoeten om zo ervaringen en dergelijke met elkaar uit te wisselen. Als bestuur vinden we dit een belangrijke activiteit voor leden die we graag willen voortzetten.

Van het ministerie van Volksgezondheid kregen wij het bericht dat de huidige subsidieregeling nog een jaar zal worden voortgezet (is inmiddels toegekend) voordat er een nieuwe regeling in werking treedt. Dat is mooi, want dat biedt ons nog een jaar extra om meer vet op de botten te krijgen. We weten namelijk nog steeds niet hoe de nieuwe subsidieregeling er uit gaat zien en of onze vereniging dus hetzelfde krijgt als nu.

Eerst corona. Nu weer de energiecrisis en andere crises. We leven in onrustige tijden. En toch proberen we als vereniging gewoon met ons werk door te gaan om de belangen van dystoniepatiënten te behartigen. We weten ook dat een gedeelte van onze leden door de hoge prijzen de broekriem (nog) verder heeft moeten aantrekken. Als bestuur vonden we het daarom belangrijk om de contributie voor 2023 toch op hetzelfde niveau te houden als in de afgelopen jaren, hoewel voor onze vereniging ook de kosten blijven stijgen.

Robert Scholten,
voorzitter.
Maar ook gewoon
mede lid en mede
Dystonie patiënt.



Voorzitter Dystonie Vereniging

We kregen bericht dat onze oud-voorzitter Paul Klarenbeek, woonachtig in Zaandam, onlangs overleden is. Dat is verdrietig nieuws. We wensen Loes, kinderen en kleinkinderen heel veel sterkte toe langs deze weg. We zijn Paul en zijn vrouw veel dank verschuldigd voor het werk wat hij voor onze vereniging heeft gedaan.

Zoals in de vorige Tonus al gemeld zal ik op termijn terugtreden als voorzitter. Het wordt tijd voor weer jong en nieuw bloed. Het bestuur zoekt daarom op dit moment naar leden die bestuurslid zouden willen worden, zodat we de komende jaren tot een ordentelijke overdracht kunnen komen. Als u meer wilt weten dan kunt u altijd contact opnemen met mij als voorzitter of ons secretariaat.

Voor ons liggen de kerst en het nieuwe jaar. Een tijd van bezinning en gezellig bij elkaar zijn. Ik wens u een goede tijd toe namens ons bestuur en alle goeds in 2023!

Nieuwe prijs (award) voor artsen en wetenschappers

Zoals u al in het voorwoord heeft kunnen lezen heeft mevrouw professor dr. Marina de Koning-Tijssen de eerste award voor arts en/of wetenschapper gekregen van onze vereniging. Een erkenning van onze vereniging voor een arts en/of wetenschapper voor de grote prestaties die hij of zij voor dystoniepatiënten heeft verricht.

Maar waarom een nieuwe award?

In 2017 zijn de statuten van onze vereniging aangepast en zijn de definities van leden en donateurs beter onderscheiden. Dat was om verschillende redenen wenselijk. Het (onbedoelde) effect van deze wijziging was dat artsen en/of wetenschappers, die zelf geen dystonie hebben of waarvan de partner geen dystonie heeft, niet meer tot erelid van onze vereniging benoemd konden worden.

En aangezien ons bestuur professor dr. Marina de Koning-Tijssen toch graag wilde onderscheiden voor al haar goede werk voor dystoniepatiënten werd het idee geboren om voor artsen en wetenschappers een speciale award te laten ontwerpen. En zodoende werd tijdens de nationale Dystoniedag in november de eerste award uitgereikt. Dus artsen en wetenschappers kunnen volgens de statuten dus niet meer tot ere lid van onze vereniging benoemd worden, maar kunnen wel een speciale award van grote verdiensten toegekend krijgen. Op deze manier is dit mooi opgelost.

De onderscheiden personen krijgen ook een mooi plaatsje op onze website.

Vooraankondiging tot statuutwijziging

Er is een nieuwe wet aangenomen in de 2e Kamer en dat maakt dat wij onze statuten moeten aanpassen. Het gaat om de nieuwe wet WBTR. Dit is in de ALV van 2021 gemeld aan de leden.

Per 1 juli 2021 moeten alle verenigingen en stichtingen voldoen aan de nieuwe Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR).

Deze wet gaat over:

- Positie en plichten bestuursleden en toezichthouders;
 - De aansprakelijkheid van bestuursleden en toezichthouders;
 - Financieel beleid en goedkeuring van uitgaven
 - Regels omtrent belangenverstrengeling
 - Procedures bij grote uitgaven of investeringen.
- Hanneke van der Heijden (secretariaat) heeft aan de hand van een WBTR-Stappenplan een aantal zaken op een rij gezet. Op basis hiervan moet de nieuwe wet WBTR verankerd worden in onze statuten.

Nu we toch op basis van een wettelijke verplichting een statuutwijziging moeten doorvoeren kijkt het bestuur de statuten nog eens goed door of er nog



andere wijzigingen doorgevoerd kunnen of moeten worden. Zo is het wettelijk mogelijk geworden om ook elektronische stemmingen te houden in plaats van alleen maar schriftelijke. Door ook elektronisch te kunnen stemmen kan de vereniging weer het nodige aan portokosten besparen. Dus zal het bestuur naar verwachting ook dit in de statuutwijziging gaan meenemen.

Het bestuur houdt u op de hoogte van de ontwikkelingen en zal naar verwachting het voorstel tot statuutwijziging inbrengen op de ALV van 2023.

Oproepen...

Collecteert u mee?

Van 30 januari t/m 04 februari 2023 vindt de collecteweek van de Hersenstichting plaats.

Al 15 patiëntenverenigingen voor mensen met een hersenaandoening doen mee. De Dystonie vereniging zoekt ook collectanten in haar ledenbestand. De helft van de opbrengst van het door onze collectanten opgehaalde bedrag is voor de Dystonie vereniging.



Wat is het belang om te collecteren voor de Hersenstichting

Gezonde hersenen zijn niet vanzelfsprekend. Op dit moment hebben al meer dan 4 miljoen Nederlanders een hersenaandoening. Van dementie, dystonie, Parkinson, een beroerte, depressie en migraine tot hersenletsel na een ongeluk. En als we niets doen, worden dat er steeds meer. Denk je eens in hoe hersenonderzoek het verschil kan maken. Hoe meer geld we ophalen, hoe meer belangrijk onderzoek naar hersenaandoeningen er gedaan kan worden. Dat kunnen we natuurlijk niet alleen.

Voordeel voor de Patiëntenvereniging

Patiëntenverenigingen die collectanten aanmelden voor de collecte ontvangen 50% van het door onze collectanten opgehaalde bedrag. Collecteren kan zowel via deur-aan-deur collecte als online.

Meedoen?

Dat zal fantastisch zijn! Reageer dan via dit E-mail adres: secretariaat@dystonievereniging.nl

U kunt ons helpen!!

Eens per jaar wordt per provincie een informatie bijeenkomst georganiseerd waarbij lotgenotencontact een grote rol speelt. Hiervoor hebben wij uw hulp nodig!!!

Wij zoeken vrijwilligers die ons helpen met het organiseren van deze jaarlijkse bijeenkomsten voor de provincies Zeeland, Overijssel, Utrecht en Friesland.

Waarschijnlijk komt u regelmatig in het ziekenhuis voor een bezoek aan uw behandelend arts voor uw dystonie, of u wordt regelmatig geïnjecteerd met botuline voor uw dystonie.

Of u komt bij een revalidatie-arts of fysiotherapeut.

Dit wil zeggen dat u contacten heeft die belangrijk zijn.

U kunt uw behandelend arts benaderen en vragen of zij mee willen werken aan een bijeenkomst.

Over het algemeen vindt de bijeenkomst plaats op een vrijdagmiddag van 15:00 – 17:00 uur.

Het ziekenhuis zorgt voor een ruimte, faciliteert koffie/thee (eventueel met koek) en een spreker.

De vereniging nodigt alle leden uit de provincie uit, maakt een flyer voor de poli zodat ook niet-leden kunnen komen, post het evenement op social media en de website, houdt de aanmeldingen bij en is zelf aanwezig met informatiemateriaal over dystonie.

Wilt u ons daarbij helpen?

Niet-motorische symptomen in dystonie



Op 2 november jl. is Elze Timmers gepromoveerd op haar onderzoek naar niet-motorische symptomen bij patiënten met dystonie. Dit deed zij onder leiding van prof. dr. Marina de Koning-Tijssen, prof. dr. Tom de Koning en dr. Klary Niezen-Koning.

Patiënten met dystonie hebben, naast de problemen met bewegen, de zogenaamde motorische symptomen, ook vaak niet-motorische symptomen. Het gaat dan om psychische klachten, slaapproblemen en vermoeidheid. Eerder onderzoek toonde aan dat niet-motorische symptomen veel invloed hebben op de kwaliteit van leven van de patiënten. De oorzaak van de niet-motorische symptomen is echter nog niet opgehelderd. Er is ook een discussie gaande of niet-motorische symptomen onderdeel zijn van de bewegingsstoornis zelf of dat ze het gevolg zijn van het leven met een bewegingsstoornis.

In haar proefschrift heeft Elze Timmers de niet-motorische symptomen onderzocht bij drie vormen van dystonie: dopa-responsieve dystonie (DRD), myoclonus-dystonie (M-D) en cervicale dystonie. In al deze vormen van dystonie kwamen niet-motorische symptomen vaker voor dan bij mensen zonder dystonie (57-74% vs. 29%). Daarnaast waren bepaalde psychiatrische symptomen vaker aanwezig bij specifieke vormen van dystonie. M-D-patiënten hadden namelijk relatief vaker last van een dwangstoornis, terwijl DRD-patiënten vaak een angststoornis hadden. Een andere belangrijke bevinding is dat de niet-motorische symptomen veel invloed hadden op de kwaliteit van leven van de patiënten, zelfs meer dan de bewegingsstoornis zelf. Deze resultaten laten zien dat er meer aandacht moet komen voor de niet-motorische symptomen en dat ook deze klachten goed moeten worden behandeld.

De resultaten van het onderzoek laten zien dat de psychiatrische symptomen onderdeel zijn van de dystonie. De eerste aanwijzing was dat de ernst van de bewegingsstoornis geen verband had met de ernst (of het voorkomen) van de psychiatrische symptomen. Dit zou zeer waarschijnlijk wel het geval zijn geweest als de psychiatrische symptomen het gevolg zouden zijn van het leven met een bewegingsstoornis. Bovendien hadden patiënten die wel een afwijking in het gen hebben maar geen bewegingsstoornis (asymptomatische patiënten) meer psychiatrische klachten dan de patiënten uit de controlegroep (zonder dystonie). Een volgende aanwijzing is de bevinding dat dwangstoornissen vaak voorkomen bij M-D-patiënten. Deze psychiatrische aandoening lijkt onderdeel te zijn van de dystonie zelf want over het algemeen worden dwangstoornissen niet beschouwd als het gevolg van een chronische ziekte, zoals dystonie. De oorzaak van de slaapproblemen en vermoeidheid is minder duidelijk. Waarschijnlijk zijn deze klachten weer een gevolg van de bewegingsstoornis, van de medicatie of zelfs van de psychiatrische symptomen.

In het tweede deel van het proefschrift heeft Elze Timmers geprobeerd om meer duidelijkheid te krijgen over de oorzaak van de niet-motorische symptomen. Hierbij heeft ze de rol van serotonine onderzocht. Serotonine is een boodschapperstof die betrokken is bij stemming, maar ook bij slaap en vermoeidheid. Op verschillende niveaus, zowel in het bloed als in de hersenen, werden kleine veranderingen in de stofwisseling van serotonine gevonden. Bovendien bleek er soms een verband te zijn met de niet-motorische symptomen. Dit toont aan dat serotonine mogelijk een rol speelt bij de niet-motorische symptomen. Ook andere boodschapperstoffen, zoals dopamine en acetylcholine, zijn waarschijnlijk betrokken en een disbalans tussen deze verschillende stoffen is waarschijnlijk de oorzaak van de niet-motorische klachten. Verder onderzoek zal uiteindelijk kunnen leiden tot betere behandelingen.

DystoniaNet Symposium

Vrijdag 25 november was het tijd voor het derde DystoniaNet Symposium met als thema 'Dystonie in de spotlight'. Dit keer een hybride event met 40 dystonie zorgverleners aanwezig in de Promedia Studio in Rotterdam en daarnaast nog 70 online. Een mooie opkomst!



Tijdens de dag was er aandacht voor de herkenning en diagnostiek bij dystonie, maar kwamen ook psychologische, fysiotherapeutische en ergotherapeutische behandelingen aan bod.

De volgende sprekers kwamen aan bod:

- Prof. Kailash Bhatia, neuroloog uit London over "de klinische benadering van dystonie"
- Dr. Hans Koelman neuroloog-klinisch neurofysioloog uit het Amsterdam UMC over "behandeling (botuline-resistente) blefarospasme: van perifere chirurgie tot DBS"
- Dr. Wieke Eggink, kinderneuroloog in opleiding uit het UMCG over "Dystonie bij kinderen"
- Drs. Marleen Tibben, gedragstherapeute en GZ psychologe bij HSK Woerden, praatte ons bij over "Gedragstherapie bij dystonie"
- Dr. Joost van den Dool, fysiotherapeut en onderzoeker Amsterdam UMC, vertelde over "klinisch stappenplan bij dystonie"
- Dr. Horensia Gimeno, ergotherapeute uit London over "Ergotherapie bij dystonie".

Een mooie manier om vanuit verschillende hoeken naar mensen met dystonie te kijken. Momenteel is de organisatie bezig met het online beschikbaar maken van de presentaties. Deze kunt u binnenkort terugkijken op de DystoniaNet NL website.

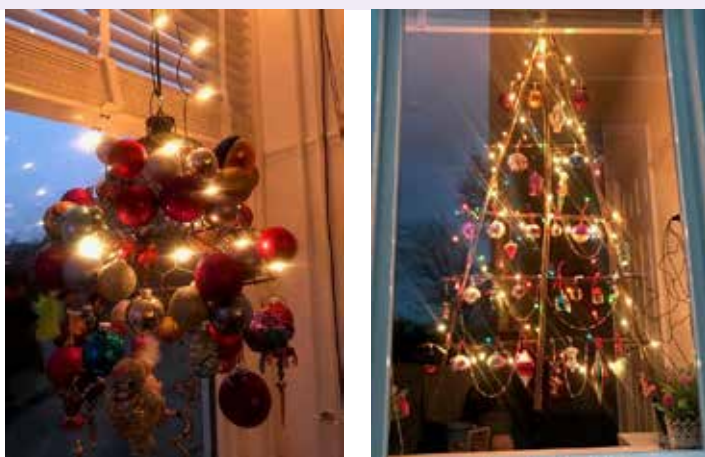
Na de pauze werden nog korte pitches gehouden over lopende onderzoeken en sloten Marina de Koning-Tijssen, Fiorella Contarino en Hans Koelman af met het presenteren van een aantal leerzame casus.

Voor meer informatie over DystoniaNet NL, check de website www.dystonia.net



Het einde van het jaar

Het einde van het jaar is in zicht en zoals elk jaar maken we de balans op met lijstjes; de top 2000, de records van het weer en sport- en nieuwsoverzichten. De kerstreclames worden gelanceerd. (ik schiet nu al vol bij die van de Plus) In de winkels is het druk. Tassen vol cadeautjes, karren vol boodschappen en uit de speakers Mariah Carey ... "All I want for Christmas".



Ook ik vulde mijn top 2000 lijstje in. Er stonden nummers in die ik al jaren geweldig vind maar ook was hij dit jaar extra gekleurd door wat er zich allemaal afspeelt in mijn leven.

ABBA's "Dancing Queen" staat er natuurlijk in. Blote voetjes en dan dansen in "De Bolder" op Vlie. Wanneer ik dit nummer hoor hoef ik mijn ogen maar te sluiten en ik voel me vrij! Als ik dans is de dystonie er gewoonweg niet! De muziek geeft energie en duwt de dystonie naar achter, lijkt er even niet te zijn.

John Denver met "Annie Song"; verleden jaar het nummer wat centraal stond in de muzikale theatrale lezing die ik mocht geven voor de dystonievereniging. Het smaakte naar meer maar jakkes die *dystonie pakt plezier in fluitspelen behoorlijk weg. Wanneer ik iets langer fluit speel, heb ik in mijn nek meer spasmen dan ik wil en leg ik hem weer terug op de kast. Mijn doel is (nog) niet bereikt om de lezing vaker en misschien als theaterproductie neer te zetten.

"Perhaps Love" had er ook in kunnen staan. Een song die wij als broer en zussen uitkozen om te draaien bij het afscheid van ons moeder. Tranen met tuiten hielden we samen toen we de laatste dagen van haar leven bij elkaar waren en dit lied huilend, lachend en samen zingend in ons leven lieten binnenlopen.

"Tears in Heaven" altijd al een lied wat emotie opriep maar na afgelopen week nog meer. Samen met mijn zoon, op gitaar, het fluiten en zingen. "Do you know my name"? Zullen we elkaar weer zien in "Heaven" mama?

De Carpenters; we hadden thuis een bruine lp (Gold; greatest hits) en altijd als ik nummers van die plaat hoor word ik beetje week. Het staat voor "thuis", gezelligheid, nostalgie, een beetje oubolligheid maar ook voor goede muziek en prachtige stemmen die perfect bij elkaar passen. Broer en zus, samen muziek makend. Maar ook de prijs van het succes, de stress die ze ondervonden en de eetstoornis van Karen.

James Taylor; "You've got a friend", wat zijn ze belangrijk die mensen om je heen. Wanneer je lol wil maken en wil lachen maar misschien nog wel meer wanneer je alleen voelt, verdriet hebt of je pijn van de dystonie je terugwerpt naar dag op bank of je het idee geeft dat je niks kunt. Dan dat luisterend oor, die kop thee of gewoon een avond waar er voor je wordt gekookt. Je bent gehoord, je kan weer door.

"Mensch Durf te Leven" van Wende Sniijders samen met Gloria Gaynor's "I will Survive" staat voor mij om altijd je eigen pad te gaan. Het zal niet altijd zijn wat een ander wil of wat de wereld verwacht, maar staat wel voor de energie om door te gaan en er wat van te maken.

Met "Hoop" van "Vreemde Kostgangers" (tekst van Hennie Vrieten) wil ik afsluiten. Dit zijn van die teksten waar ik gelukkig van word. Misschien groot gedacht dat alles voorbij kan zijn ineens, maar wel vol hoop! "All I want for Christmas"? Een beetje hoop, voor iedereen, we kunnen niet zonder!

**Hoop, er is hoop
Altijd hoop voor jou
Altijd hoop voor mij
Eens, zul je zien
't gaat ineens voorbij
Alles echt voorbij.**

Wil je reageren?

Dat kan ellensblog64@gmail.com

Interview: Beorn Nijenhuis over taak specifieke dystonie

Zorg net zo goed voor je zenuwstelsel als voor je spieren

Beorn Nijenhuis, we kennen hem als professioneel schaatser. De jongen met de lange blonde haren en het grappige accent. Dat juist Beorn, als pupil van Gerard Kemkers, na zijn schaatscarrière onderzoek doet naar de zwabbervoet is geen toeval.



Tijdens de Nationale Dystoniedag vertelt Beorn over zijn tijd als schaatser in de ploeg van Gerard Kemkers. Gerard, topcoach, was zelf ooit succesvol schaatser en won een olympische medaille op de 5.000 meter in Calgary. Een mysterieuze blessure betekende zeer plotseling het einde van zijn schaatscarrière. Zomaar, uit het niets, kon Gerard de schaatsbeweging niet meer maken. Niemand wist wat het was. Had het te maken met spieren, gewrichten, overbelasting? Sportrevalidatieartsen en sportwetenschappers; niemand wist wat het was, de zwabbervoet. Jaren later zit Beorn in een klein café in Utrecht. Als neurowetenschapper doet hij onderzoek naar taak specifieke dystonie bij musici. En daar valt het kwartje. De zwabbervoet, is een taak specifieke dystonie. Het gebeurt alleen bij schaatsen, het is een schokkende beweging, het gebeurt plotseling en het gebeurt bij experts. Een nieuw doel is geboren, bewijzen dat zijn theorie klopt. Sinds vier jaar doet Beorn onderzoek naar de zwabbervoet en taak specifieke dystonie bij sporters. Professor dr. Marina de Koning, neuroloog en winnaar van de eerste life-time Dystonie Award, is zijn promotor. In een kort interview na zijn presentatie tijdens de dystoniedag, praten we verder over zijn onderzoek en ervaring.

Kan iedereen taak specifieke dystonie krijgen?

Beorn: "Wat we zien is dat er drie elementen een rol spelen. Genetische aanleg, stress of verandering en een herhalende beweging, een specifieke taak.

Het is een complex samenspel waarbij gedrag het laatste duwtje kan geven als je genetische aanleg hebt. Dat laatste weet je natuurlijk niet. Dat je genen een factor spelen is door studies bevestigd, het komt drie tot vier keer vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Maar in hoeverre het een rol speelt en welke combinatie van factoren de dystonie veroorzaakt, dat is niet bekend. Het is lastig om voor verder onderzoek personen te vinden. Niet alleen professionele sporters kunnen taak specifieke dystonie krijgen, ook fanatieke amateursporters. Echter, de diagnose wordt vaak niet vastgesteld. Je tennist al een tijdje niet meer lekker dus stop je met spelen, zonder te beseffen dat je dystonie hebt. Omdat de klachten verdwijnen als je je taak niet uitvoert, blijft de diagnose onbekend.

Kun je iets doen aan taak specifieke dystonie?

Beorn: "Heb je taak specifieke dystonie dan blijft dit altijd bestaan. Als Gerard nu, 35 jaar later, zijn schaatsen weer aantrekt, dan heeft hij nog steeds een zwabbervoet. Bij asymmetrische sporten zoals tennis of golf, kun je eventueel wisselen van kant, en een bewegingspatroon opnieuw trainen. Dit zie je ook bij musici die een instrument omdraaien en met de andere hand gaan spelen. Bij een symmetrische sport als schaatsen is dat niet mogelijk. De dystonie is verbonden aan de beweging. Stoppen met het uitvoeren van de beweging is dan de enige oplossing. Ga je een andere sport beoefenen dan zul je geen last hebben."

LEVEN met dystonie, wat geef je de lezers nog mee?

Beorn: "Taak specifieke dystonie is geen gemiddelde dystonie. Het gaat over een specifiek aspect van je leven, niet over je leven in het algemeen. Hoe dramatisch het voor een topsporter is om onverwachts te moeten stoppen, het belemmert je verder niet in je normale leven. Stress is een belangrijke factor bij het ontwikkelen van taak specifieke dystonie. Zorg dat je stress onder controle houdt en vooral, ga minder intensief met je sport om in periodes van hoge stress. Laat het gedrag, de beweging, niet het laatste duwtje zijn om taak specifieke dystonie te krijgen. Zorg net zo goed voor je zenuwstelsel als voor je spieren."

Leven met dystonie



Nationale Dystoniedag, LEVEN met dystonie
Licht klaar, geluid check. De setting en het script worden nog even doorgenomen, de presentatoren krijgen de laatste instructies. Achter de schermen is de afgelopen weken hard gewerkt aan deze Nationale Dystoniedag die dit jaar het thema heeft LEVEN met dystonie.

Locatie vandaag is de moderne studio van First Impressions Audiovisueel in Tilburg. En, er mogen weer leden aanwezig zijn! Ook thuis zijn de presentaties te volgen via

een livestream. Stipt om drie uur start de uitzending met een welkomstwoord van onze voorzitter, Robert Scholten.

LEVEN met dystonie, wat betekent dat. Wat voor impact heeft het om dystonie te hebben. Welke andere klachten ontstaan er nog meer als gevolg van dystonie zoals slaapproblemen, psychische

problemen of veranderingen in je intieme relatie. Maar vooral, wat kun je wel.

Een afwisselend programma

Dachten de meesten van ons vijf zintuigen te hebben, Dr. André Rietman, gz-psycholoog bij het Erasmus-MC, legt in zijn presentatie over Prikkelverwerking uit dat we zelfs spreken van acht zintuigen. En het zijn juist deze fysieke zintuigen die grote invloed hebben op bewegen en gevoel.

Prikkels zijn nodig voor spierspanning en concentratie. Door pijn, stress en medicatie kunnen dystonie patiënten een andere prikkelverwerking hebben, wat invloed heeft op spieren en bewegingsgevoel.

Een hartelijk welkom zien we, op de eerder gemaakte video, bij de familie Drenth in Franeker. Mark, samen met zijn ouders, vertelt over zijn dystonie en hoe ze daar in het dagelijks leven mee omgaan. Een gezin dat net als ieder ander gezin te maken heeft met werk, school en wie de was doet. Afgelopen jaar heeft Mark cum laude zijn havodiploma behaald. Met recht iets om trots op te zijn. Ondanks de beperkingen die Mark heeft, geniet hij vol



van zijn nieuwe leven als student en ook zijn ouders zijn vol vertrouwen op een zo normaal mogelijke toekomst. Dr. Erik van Wensen, neuroloog in het Gelre ziekenhuizen in Apeldoorn vertelt in een video over zijn onderzoek naar taak specifieke dystonie. Een vorm van dystonie die, zoals het zegt, alleen voorkomt als je een specifieke taak uitvoert. Taak specifieke dystonie kom je vooral tegen bij sporters, musici maar ook beroepen zoals schrijvers en kappers. Het kan voor een topsporter het einde van zijn carrière betekenen en dus van grote impact zijn. Maar de dystonie verdwijnt als je de taak niet uitvoert.









De presentatie van Beorn Nijenhuis, oud-schaatser en neurowetenschapper sluit perfect aan bij het verhaal van dr. van Wensen. Tijdens zijn schaatscarrière geïntrigeerd door het fenomeen zwabbervoet, nu doet hij als doctoraal kandidaat onderzoek naar neurologische bewegingsstoornissen bij ervaren sporters. Stress, een blessure of overstappen naar een andere schaats kunnen triggers zijn voor het zeer plotseling ontstaan van een zwabbervoet. Is er wat aan te doen? Je kunt opnieuw bouwen aan dit taak specifieke, motorieke systeem zoals Beorn uitlegt met het tonen van een toren houten blokjes. Met schaatsen en veel andere sporten is dit lastig. Helaas is stoppen de enige manier om van je klachten af te komen. We praten verder met Beorn over zijn onderzoek in een apart interview dat je verderop vindt in deze Tonus.

Winnaar van de life-time Dystonie Award is ...

Tijdens de uitzending wordt er live verbinding gemaakt met Professor dr. Marina de Koning, neuroloog bij het UMCG. Veel onderzoeken op het gebied van dystonie worden uitgevoerd onder haar supervisie. Dr. Marina de Koning is medeoprichter van het dystonienet, een professioneel netwerk van fysiotherapeuten en psychologen gericht op dystonie. Was vroeger de focus vooral op de motorieke beperkingen van een dystonie patiënt. Tegenwoordig kijken we meer naar de mentale gezondheid, omdat daar de grootste winst te behalen is op het gebied van levensgeluk. De Dystonievereniging verrast dr. Marina de Koning met de allereerste Dystonie Award. Deze life-time award wordt uitgereikt als waardering en erkenning voor al haar werk en onderzoek op het gebied van Dystonie. Dr. de Koning is verrast en neemt de award met een grote glimlach in ontvangst.



Een waardevolle dag

Als laatste is aan het woord Henriëtte Versteijnen, Consultante Seksuele Gezondheid. Fysieke veranderingen kunnen verlangens naar seks en intimiteit doen afnemen. Terwijl intimiteit en menselijke relaties juist bijdragen aan de kwaliteit van leven. Henriëtte benadrukt nog maar eens; intimiteit kan op 1001 manieren. Praat over je behoeften en maak duidelijk wat je wel of niet wil. Na het slotwoord van de voorzitter is het tijd voor een hapje en een drankje. De leden die aanwezig zijn, zijn erg blij met de praktische presentaties van vandaag. De dingen van het dagelijkse leven waar je als dystoniepatiënt tegenaan loopt. En natuurlijk om weer met meerdere leden op locatie te zijn. Kunnen praten met lotgenoten en het delen van ervaringen. Een prachtig voorbeeld van LEVEN met dystonie is Bea Straver. Dystoniepatiënt maar vooral gepassioneerd fotografe die al jaren de fotografie verzorgt voor de Dystonievereniging en ook vandaag de Nationale Dystoniedag in prachtige plaatjes vastlegt. Balans zoeken in je energie en daarin keuzes maken zorgt ervoor dat zij haar beroep nog steeds op een professionele manier kan uitoefenen. De mooie foto's bij dit artikel zijn door Bea gemaakt. Met de mooie afsluiter van Henriëtte: "Er is meer gezond dan ziek aan jou zolang je ademt", komt er een einde aan deze inspirerende en interessante dag.

Elze Timmers, PhD Student bij het UMCG, vertelt over haar zojuist afgeronde onderzoek over non-motorische symptomen. Zijn psychische klachten, slaapproblemen en angsten kenmerken van dystonie of kenmerken van het acceptatieproces van je ziekte? Het zijn juist non-motorische symptomen die van enorme invloed zijn op je kwaliteit van leven. Eerdere studies toonden al de relatie aan tussen dystonie en serotine. Serotine is een neurotransmitter die voor 95% wordt aangemaakt in de darmen. Een stofje dat boodschappen overbrengt naar de hersenen en invloed heeft op je stemming, slaap, geheugen, hormoonregulatie en nog veel meer. Serotine wordt ook wel het geluk hormoon genoemd. Er is nog veel studie nodig om de rol van serotine en dystonie verder te onderzoeken. Wel is de conclusie: heb je als dystoniepatiënt last van somberheid en vermoeidheidsklachten, praat erover met je neuroloog.

Leven met Torticollis Spasmodica

Graag stel ik mijn even aan u voor. Mijn naam is Ingrid Lycklama à Nijeholt. Ik ben 52 jaar en woon met mijn partner en drie kinderen in het noorden van Nederland. Sinds september 2021 volg ik aan het Volwassenen College in Leeuwarden de 1-jarig opleiding voor doktersassistente. Hiervoor heb ik 27 jaar in de jeugdhulpverlening gewerkt. Een mooie en zinvolle periode, maar het werd voor mij tijd voor een nieuwe uitdaging. Deze vond ik in de opleiding voor doktersassistente.

Door het leven
met een
scheve nek,
verdraaid lastig



Torticollis Spasmodica

Ingrid Lycklama à Nijeholt
Studentnr: 1179
Opleiding doktersassistente
Volwassenen College
Keuzedeel: Eerstelijns- en ketenzorg
September 2022

Eén van de onderdelen van de opleiding is het schrijven van een scriptie over ketenzorg rondom een chronische ziekte. Voor mij was het niet moeilijk om een onderwerp te vinden. Dit onderwerp ligt namelijk heel dicht bij mij. Bij mijn partner werd 23 jaar geleden Torticollis Spasmodica oftewel Cervicale Dystonie vastgesteld. "Wat is dat?" vroegen veel mensen mij. Wij hadden er ook nog nooit van gehoord, totdat bij hem de diagnose werd gesteld. Dan wordt je er in één keer mee geconfronteerd en moet je er maar mee te zien leven.

Het gaat namelijk niet meer over, zoals dat heet "het is chronisch". (Huis)artsen en zelfs de neurologen konden je er destijds weinig over vertellen. Dat het een impact had op je hele leven werd al wel snel duidelijk. Ik heb gemerkt dat het een hele zoektocht is, maar ook een acceptatieproces, waarbij mijn partner zich hierin weinig gesteund voelde door de medische wereld. Op vele vlakken ondervind je problemen. Daarom is niet alleen de neuroloog belangrijk, maar ook samenwerking met ketenpartners, zoals bijvoorbeeld de fysiotherapeut, een psycholoog, ergotherapeut. Dit is de reden waarom ik mij wilde gaan verdiepen in hoe de ketenzorg rondom Torticollis Spasmodica nu is geregeld en of er ook verbetering nodig is in informatievoorziening over deze ziekte en behandelmethode.

Om te onderzoeken welke zorg patiënten met Torticollis Spasmodica nodig hebben, hoe de zorg nu is geregeld en of hier verbetering in nodig is, heb ik verschillende interviews gehouden. Deze interviews hield ik met zorgprofessionals, maar ook met mensen met de diagnose Torticollis Spasmodica. Uit de gehouden interviews en onderzoek onder patiënten met cervicale dystonie, blijkt dat de begeleiding en de beschikbaarheid van informatie onvoldoende is, maar ook de eventuele samenwerking tussen verschillende ketenpartners. Er wordt nog teveel op eilandjes gewerkt.

Mijn verbeterplan is dan ook gericht op de informatievoorziening en verbetering van de ketenzorg rondom Torticollis Spasmodica.

Nu is het voor mij, als student, natuurlijk lastig om veranderingen aan te brengen in de samenwerking van zorgprofessional, maar ik kan natuurlijk wel aanbevelingen doen met betrekking tot de informatievoorziening. Hier heb ik dan ook mijn verbeterplan op gemaakt. Deze is te lezen in mijn scriptie die via een link in de digitale versie van de Tonus te vinden is.



Provinciale bijeenkomst Zaans Medisch Centrum te Zaandam

Vrijdag 11 november jl. vond de provinciale bijeenkomst plaats in het ZMC te Zaandam. We werden heel gastvrij ontvangen door dr. L. de Lau, neuroloog / somnoloog in het ZMC. Na een voorstelronde en aftekenen van de presentielijst, startte dr. De Lau met haar presentatie "Behandeling van dystonie met botuline toxine".



Gedurende de presentatie werden goede vragen gesteld door de aanwezigen, zoals:

- is er een verband tussen doofheid en dystonie?
- is dystonie overdraagbaar, genetisch
- is het mogelijk je lichaam, hersenen, ter beschikking te stellen voor onderzoek?

Na de presentatie werd nog nagepraat en informatie uitgewisseld.

Het secretariaat van de Dystonie vereniging heeft aan de aanwezigen nog een vragenlijst gestuurd om te peilen hoe de bijeenkomst bevallen is. Zie hieronder de resultaten

Column Aniel Sheombar



Beste lotgenoten,

De donkere dagen zijn weer hier, de kou is in de lucht en de feestdagen komen in sneltreinvaart op mij af. Ik zet mij schrap voor het onvermijdelijke: uitnodigingen om kerst en oud op nieuw te vieren met familie en vrienden. In de afgelopen twintig jaar heb ik geleerd om te doseren. Ik weet niet hoe het met jullie zit, maar als ik overal op in ga, dan lig ik op apegapen en ben ik tot wel drie dagen in de lappenmand. Ik stel dan iedereen weliswaar tevreden maar vergeet ik mezelf. Om deze redenen zag ik altijd heel erg op tegen december, maar dat is niet langer het geval.

Ik heb iets in een boek van Joaquin Farias gelezen waarin ik mezelf heel erg in herken. Joaquin Farias is een man die zelf dystonie had. Met zijn ruime academische achtergrond heeft hij vanuit een uniek perspectief deze aandoening onderzocht. Daaruit heeft hij een methode ontwikkeld waarmee hij zijn dystonie volledig in remissie liet gaan zonder medicatie of botox. Dat vond ik knap, en was de aanzet om zijn boeken te gaan lezen.

Wat hij vond, gebruik makend van functionele MRI (fMRI), is dat mensen die dystonie ontwikkelen zeer actieve hersengebieden hebben die te maken hebben met hooggevoeligheid, empathie, een drang naar perfectie en anderen tevredenstellen. Jarenlang had ik mezelf op de tweede of derde plaats gesteld om te kunnen voldoen aan alle verwachtingen van anderen. Deze realisatie was belangrijk voor mij, het gaf me inzicht in mijn valkuilen. Tegenwoordig stop ik even voordat ik "ja, prima!" zeg. Ik overdenk eerst wat het voor mij betekent. Ik moet eerlijk bekennen dat dit niet altijd even gemakkelijk was. Ik gruwelde ervan om mensen teleur te moeten stellen, en zag het vaak als mijn plicht om anderen tevreden te stellen tot in de perfectie. Toch ben ik over de jaren heen veranderd. Het ging met de nodige hobbels maar nu weet ik precies hoe ik mijn energie moet verdelen en wanneer ik "nee" moet verkopen.

Dit jaar is voor vele mensen een jaar van beroering en onrust. We hebben de oorlog in Oekraïne, een energiecrisis, een asielcrisis, een stikstofcrisis, een woningcrisis, een klimaatcrisis en een koopkrachtcrisis. En ik weet nu niet eens of ik ze allemaal heb! Daarbij horen we steeds over de enorme tekorten aan personeel in de ouderenzorg, onderwijs, jeugdzorg, mentale gezondheid, huisartsen enzovoorts. Dan denk ik: komt dit allemaal ooit nog goed? In wat voor wereld gaan mijn kinderen en kleinkinderen moeten leven?

Het is nogal wat om te behappen voor gezonde mensen laat staan voor ons die lijden aan dystonie. Om het hoofd te bieden aan alle emoties die deze zaken bij mij teweegbrengen ga ik soms, als het mij allemaal even teveel wordt, bewust "off grid". Ik kijk dan een periode geen nieuws meer en check mijn sociale media ook niet. Alle beelden die hard binnenkomen, zoals de oorlogsbeelden uit Oekraïne of kinderen die bij Ter Apel buiten moeten slapen vermijd ik dan uit zelfbescherming.

De feestdagen hoeven natuurlijk niet allemaal kommer en kwel te zijn. Juist in deze roerige tijden kan verbinding met je naasten je ook veel kracht geven. En dat is waar ik dit jaar voor ga: een overdaad aan liefde en geborgenheid voelen en daarin nieuwe kracht en energie vinden om me staande te houden in deze wereld. En dit zonder over mijn grenzen heen te gaan. Ik hoop dat jullie allen je grenzen goed zullen bewaken. Vanuit mijn ervaring als lid van het telefonisch lotgenoten contact weet ik dat velen van jullie zich zullen herkennen in het bovenstaande.

Ik wens jullie van harte hele fijne feestdagen toe en een mooi en vooral gezond (er) nieuwjaar!

Lieve groet, Aniel Sheombar.

Telefonisch lotgenotencontact

Wilt u informatie over een vorm van dystonie, behandelingen van dystonie, ervaringen uitwisselen of een lotgenoot spreken? Dan kunt u met één van de personen op deze pagina contact opnemen.

U kunt bij elk van deze contactpersonen voor algemene informatie terecht. Ook voor praktische informatie over bijvoorbeeld adressen van ziekenhuizen, fysiotherapeuten en (andere) relevante instanties kunt u een beroep doen op de contactpersonen. Daarnaast heeft elk van de contactpersonen een bijzondere vorm van dystonie als aandachtsgebied. De contactpersonen zijn op hun aandachtsgebied 'ervaringsdeskundig'.

Wordt uw aandoening hieronder niet vermeld, dan kan de contactpersoon u zeer waarschijnlijk wel naar iemand verwijzen met wie u meer inhoudelijk van gedachten kunt wisselen.

Per e-mail

Wanneer het lastig is om per telefoon contact op te nemen, dan kunt u ook een mail sturen naar ons secretariaat (secretariaat@dystonievereniging.nl). Het secretariaat zal uw mail ter beantwoording doorsturen naar de meest geëigende contactpersoon. Deze zal uw mail zorgvuldig en zo spoedig mogelijk beantwoorden.

Op Facebook

De Dystonie vereniging heeft een eigen Facebookpagina. Neem gerust een kijkje en meld je aan als volger.

Vrijwilligers

Al onze contactpersonen stellen zich vrijwillig beschikbaar, in veel gevallen naast andere werkzaamheden. Zij zijn daarom niet continu bereikbaar. Schroom echter niet om bij geen gehoor opnieuw te bellen of een andere contactpersoon te benaderen.

Individueel contact

U kunt een oproep plaatsen in het eerstvolgende nummer van Tonus.

Deze oproep zendt u naar:

Redactie Tonus

Postbus 9345, 4801 LH Breda

E: secretariaat@dystonievereniging.nl

Contactpersonen en hun aandachtsgebied

Coördinator lotgenotencontact

Mw. H. van der Heijden – 076 514 07 65

E: secretariaat@dystonievereniging.nl

Diagnose, wat nu? (zelf Torticollis Spasmodica)

Cervicale dystonie (Torticollis Spasmodica)

Mw. T. Rademakers - 046 400 76 99

Mw. E. Verheijen – 06 25 30 09 04

Blefarospasme

Mw. I. Gommers - 0411 675 343

Mw. I. Wouda - 058 288 76 55

E: familiewouda1@kpnmail.nl

Mw. S. Oreel - 0513 677509

Hemifacialisspasme

Hr. S. Hinfelaar - 06 22 97 22 59

Schrijverskramp

Mw. J. van den Boer – 013 511 26 52

E: familievandenboer@home.nl

Spasmodische dysfonie

Mw. L. Engelen – 020 625 68 66

E: h.engelen40@upcmail.nl

Oromandibulaire dystonie

Mw. M. Meeldijk - 0313 84 33 00

Gegeneraliseerde dystonie

Mw. A. Huizer - 0187 61 14 19

Myoclonus dystonie

Mw. M. Dijkstra - 06 41 50 86 46

Kinderen met (gegeneraliseerde) dystonie

Mw. S. de Werdt - 06 12 22 55 97

moeder van kind met gegeneraliseerde dystonie

Deep Brain Stimulation (DBS)

Dhr. J. Akkermans - 06 36 46 20 98

E: akkermansbeen@gmail.com

Voor contact informatie voor persoonlijke ervaringen met DBS kunt contact opnemen met het secretariaat via secretariaat@dystonievereniging.nl of telefonisch 076 - 514 07 65

Folders & brochures

Bij de Dystonie vereniging te bestellen boeken, brochures, folders en overig informatiemateriaal

Dystonie, ziektebeelden en behandeling

Een klein, handzaam boekje. De verschillende vormen van dystonie worden apart belicht. Verder komen er diverse behandelwijzen aan de orde en er is een hoofdstuk gewijd aan dystonie en genetica. Redactie: dr. J.D. Speelman, Prof. dr. M.A.J. de Koning-Tijssen. Nieuwe 6e druk, 171 pagina's, ledenprijs € 6,50, niet-ledenprijs € 8,50.

Torticollis spasmodica, revalidatiehandleiding door J.P. Bleton

Torticollis Spasmodica patiënten over hun aandoening te informeren en hen (en begeleiders) te helpen bij hun revalidatie. Bevat fysiotherapeutische oefeningen en adviezen voor het dagelijks leven. Vertaald uit het Frans door Ton de Wolff, oorspronkelijke titel "Le Torticollis Spasmodique, guide de rééducation fonctionnelle", ISBN 2-87671-225-5. Nederlandse tekst, uitgave 1997, 83 pagina's, ledenprijs €22,50, niet-ledenprijs € 35,00.

Brochure Klachtenregeling (uitgave september 2005) Verkrijgbaar bij het secretariaat.

DVD "Dystonie"

Te bestellen bij het secretariaat, € 5,00 per stuk. Niet ledenprijs € 7,50

Ervaringen met alternatieve geneeswijzen bij Dystonie

Rapportage van een onderzoekenquête onder dystonie patiënten in Nederland. Het onderzoek is uitgevoerd door de wetenschapswinkel van de Universiteit van Utrecht.

Dystonie hat viele Gesichter

Boekje met persoonlijke verhalen van dystoniepatiënten uitgegeven door Selbsthilfegruppe Berlin der Deutschen Dystoniegesellschaft e.V.

Te bestellen bij het secretariaat, u betaalt alleen verzend- en administratiekosten à € 3,95. Voor verzending naar het buitenland worden de portokosten naar rato berekend.

Folders

- 1) Wat is Dystonie?
- 2) Cervicale Dystonie
- 3) Blefarospasme
- 4) Spasmodische dysfonie
- 5) Schrijfkramp e.a. vormen van taakspecifieke Dystonie
- 6) Oromandibulaire Dystonie
- 7) Hemifaciale spasmen
- 8) Gegeneraliseerde Dystonie
- 9) Botulinetoxine behandeling bij Dystonie
- 10) Operatieve behandelingen bij Dystonie
- 11) Erfelijkheid en Dystonie
- 12) Doparesponsieve Dystonie
- 13) Myoclonus Dystonie
- 14) Paroxysmale Dystonie
- 15) Dystonie bij kinderen en jongeren
- 16) Standsafwijking bij CRPS



Hoe kunt u bij de Dystonie vereniging bestellen?

U kunt bestellen via de website.. Betaling geschiedt middels overboeking. Bestellen kan ook telefonisch of per mail bij het secretariaat. U ontvangt dan een factuur bij uw bestelling. Als u via internetbankieren betaalt, vergeet dan niet uw postadres te vermelden!

Te bestellen bij derden:

"Verwerk het verleden, kom naar het heden"

Een autobiografisch verhaal in boekvorm. Marian Gelijns is geboren in 1962. Na haar opleiding tot Verzorgende is ze twintig jaar in dit werkveld actief geweest. Op achtjarige leeftijd wordt ze geconfronteerd met een aandoening die later gegeneraliseerde dystonie met schrijfkramp blijkt te zijn. Te bestellen bij www.gopher.nl of bij de boekhandel (€ 9,90 per stuk) via ISBN nummer: 9059741277 EANCODE: 978 90 5974 1





Nuttige adressen



Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

IEDER(IN) www.iederin.nl

voor wetenswaardigheden en problemen met betrekking tot een chronische ziekte en handicap. Aanmelden voor de nieuwsbrief post@iederin.nl



Zorglijn NPCF

Consumenten en patiënten kunnen met een vraag, klacht of knelpunt over de gezondheidszorg terecht bij de Zorglijn van de NPCF. Dit kan per telefoon, per e-mail of via de website. De Zorglijn adviseert, informeert en verwijst door als dat nodig is. Er wordt gebruik gemaakt van een registratiesysteem met een kennisbank. Deze kennisbank wordt geraadpleegd door medewerkers van de Zorglijn en regelmatig geactualiseerd en uitgebreid. Bezoekers van www.npcf.nl kunnen de kennisbank online raadplegen. Het komt voor dat patiënten geen antwoord vinden in de kennisbank. Men kan dan de vraag per mail of via de website stellen. Daarnaast is het tijdens kantooruren mogelijk om telefonisch contact op te nemen met één van de medewerkers van de Zorglijn.

Naast het stellen van vragen, kunnen patiënten over diverse onderwerpen een vragenlijst invullen. Dit is mogelijk via www.npcf.nl of via het Zorgpanel van de NPCF. De gegevens van deze meldingen komen in een aparte database. De resultaten van deze meldingen worden gepresenteerd in aparte rapportages.

Kijk daarom regelmatig op www.npcf.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539, 3500 BM Utrecht
Telefoon 030 29 16 777
maandag t/m vrijdag van 10 tot 16 uur
of via de mail: zorglijn@npcf.nl

Het Nationale Zorgnummer gelanceerd!

U met uw vragen en zorgen over zorg, ondersteuning en participatie terecht bij het Nationale Zorgnummer. U krijgt heldere antwoorden waarmee u vooruit kunt. En met uw vragen en ervaringen helpt u Ieder(in), Landelijk Platform GGz en Patiëntenfederatie NPCF, de organisaties achter het Nationale Zorgnummer, op te komen voor uw belangen. Bel of mail of neem deel aan een van de meldacties van de organisaties.

Het Nationale Zorgnummer is tot stand gekomen in het project 'PG werkt samen', waarin de drie koepels intensief samenwerken. Het streven is om de stem van mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben krachtig te laten klinken. Doelstellingen zijn onder meer :

- de telefonische bereikbaarheid vergroten voor mensen (cliënten, familie) met een vraag, klacht of melding op het gebied van zorg, ondersteuning en participatie;
- de wijze van registratie van vragen en antwoorden uniformeren;
- issues waar veel vragen of zorgen over zijn als input gebruiken voor belangenbehartiging.

Het Nationale Zorgnummer

0900-23 56 780 (20 cent per gesprek)

Telefonisch bereikbaar op werkdagen van 09.00 - 17.00 uur.

Het Nationale Zorgnummer is een initiatief van Ieder(in), Landelijk Platform GGz en Patiëntenfederatie NPCF. Samen met onze partnerorganisaties, geven wij mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben een stem én een steun in de rug



MEE

MEE helpt bij vragen op het gebied van onderwijs, opvoeding, wonen, werken, sociale voorzieningen, inkomen, vervoer en vrije tijd. Zij informeert, helpt bij moeilijke afwegingen en wijst zonnodig de weg naar de juiste instanties. MEE is onafhankelijk van zorgaanbieders en andere instanties en dus alleen gericht op uw belang. Haar diensten worden door de overheid betaald en zijn gratis. Zij is er voor iedereen met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte en is verspreid over heel Nederland. Informeer naar een MEE-organisatie bij u in de buurt (bijv. een folder bij de apotheek) of ga naar **www.mee.nl**

**Stichting aangepast lezen**

Is het lezen meer inspanning dan ontspanning? Misschien kan de Stichting Aangepast lezen u helpen. Vraag het gratis informatiepakket aan via 070 338 15 00 of per mail info@aangepastlezen.nl
Meer informatie: www.aangepastlezen.nl

**Erfolijn**

Heeft u vragen over erfelijkheid en gezondheid? Bel, mail of surf. Erfolijn: 0900 66 555 66 (0,25 euro per min)
E-mail: erfolijn@erfocentrum.nl
Internet: www.erfocentrum.nl





*Fijne Feestdagen &
Gelukkig Nieuwjaar*

Colofon

De vereniging is ontstaan uit de initiatiefgroep Torticollis 1984 en officieel opgericht op 17 december 1985.

Secretariaat van de vereniging

p/a Management Assistance B.V.
Bredaseweg 108 A
4902 NS Oosterhout

T: 076 514 07 65

E: secretariaat@Dystonievereniging.nl

W: www.dystonievereniging.nl

ING Bank: NL41 INGB 0000176792

Hoofdredactie

Robert Scholten

Redactie + Fotografie

Redactie: Peter van Peer, Hanneke van der Heijden
Fotografie: Bea Straver - www.beafoto.nl

Redactiestatuut

De redactie werkt op basis van een redactiestatuut

Redactieadres

Postbus 9345, 4801 LH Breda
E: secretariaat@dystonievereniging.nl

Klachtencommissie

Peter van Peer

Bestuur

Robert Scholten, voorzitter / secretaris
Ritsaerd Ganzeboom, penningmeester
Peter van Peer, aspirant bestuurslid,
Communicatie & PR
Luc Janssens, algemeen bestuurslid

Productie Tonus:

Design/Layout: Media Company Tilburg
Drukwerk: Printing Point Tilburg

Aantal leden

Ruim 1200 leden.

Lidmaatschap/donateurs

€ 32,50 per jaar, incl. 2 keer per jaar Tonus magazine.
€ 25,- per jaar voor donateurs. Hogere bedragen zijn welkom.

Wilt u uw lidmaatschap opzeggen?

Stuur een bericht naar het secretariaat o.v.v. uw naam, adres en reden van opzegging.

Opzegging kan alleen per kalenderjaar en moet vóór 1 december van het lopende jaar in het bezit van het secretariaat zijn. Er vindt geen restitutie van uw lidmaatschapsgeld plaats.

Medische Advies Raad

- Dr. T. Langeveld, LUMC
- K.H. Woldendorp, Revalidatie Friesland
- Dr. F. Contarino, Hagaziekenhuis Den Haag
- Drs. M. van Egmond, UMCG en Ommelander Ziekenhuis Groep
- Dr. C. Delnooz, Maxima Medisch Centrum
- Drs. M. Tibben, GZ-psycholoog / HSK Expertisecentrum Conversiestoornissen
- Dr. A.H. Snijders, Radboudumc

Copyright

Vereniging, redactie en Medische Advies Raad zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud van de advertenties. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden artikelen zonder opgave van redenen in te korten of niet te plaatsen. Overname van artikelen of gedeelten hiervan is alleen toegestaan met bronvermelding en na toestemming van de redactie. Ingezonden brieven, artikelen en beeldmateriaal worden automatisch eigendom van de vereniging.

Disclaimer

Deze Tonus is met de grootste zorgvuldigheid samengesteld. De Dystonie Vereniging is echter niet aansprakelijk voor enige directe of indirecte schade die zou kunnen ontstaan door het gebruik van de hierin aangeboden informatie. Aan de inhoud van deze Tonus kunnen op geen enkele wijze rechten worden ontleend of aanspraken worden gemaakt.

***Al vele jaren geven mensen giften aan de
Dystonie Vereniging voor algemene doeleinden.
Hiervoor is het Dystoniefonds.nl opgezet.***

***Het Dystoniefonds.nl zamelt fondsen in voor alle
activiteiten die ten goede komen van dystoniepatiënten.***



DYSTONIE

Fonds

***Voor meer informatie en voorbeelden van inzamelingsacties verwijzen
wij u naar Dystoniefonds.nl op www.dystonievereniging.nl.***

IBAN: NL87 INGB 0009 3132 67

***Als Dystonie Vereniging proberen wij u te ondersteunen bij uw acties.
Bel gerust met ons secretariaat T: 076 - 514 07 65.***