



Nieuwsbrief

CIAP | MGUS-pnp

Inhoud

Voorwoord	1
Van de redactie	2
Nieuws in het kort	2
CIAP-expertisecentrum	3
Digitale Media	5
Verslag gespreksgroepen	6
Resultaten CIAP/MGUS enquête	10
Wandelen als doel (coverstory)	11
Diagnostiek polyneuropathie	13
Publicaties CIAP en MGUS-pnp	15
Planning 2021	17
Webcasts	17
Colofon	18
Contactinformatie	19

Voorwoord

Ben Sponselee, voorzitter diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Geachte lezer,

Op dit moment leven we na meer dan een jaar nog steeds in de tijd van corona. Er blijven veel meldingen van besmettingen met het coronavirus. Ook liggen er nog veel mensen met corona in het ziekenhuis. Aan de andere kant worden er nu snel steeds meer mensen gevaccineerd. De verwachting is dat over een aantal weken veel minder mensen met corona in het ziekenhuis zullen liggen. We snakken naar een samenleving zonder coronamaatregelen. Op het moment van schrijven van dit voorwoord is de eerste stap van het openingsplan van de overheid gezet. Laten we hopen dat de volgende stappen snel volgen. Voor u ligt de voorjaarsuitgave 2021 van de nieuwsbrief CIAP/MGUS-pnp met dank aan de redactie. Ik wens u veel leesplezier.

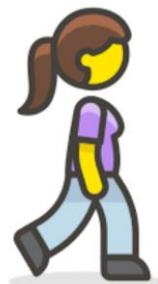
We zijn nog op zoek naar versterking van onze diagnosewerkgroep met mensen die bekend zijn met MGUS-pnp. Interesse?

Mail ons op: CIAP@spierziekten.nl.

En last but not least: 'Blijf gezond zonder corona.'

Snel naar:

Coverstory



Overdrijven is ook een vak

Actueel



Zinnige Diagnostiek

Van de redactie

Frits Heimweg, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Voor u ligt de nieuwsbrief van de [diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp](#).

Zoals u van ons gewend bent vindt u hierin een keur aan verslagen over onderzoeken, gespreksgroepen, interviews e.d.

Binnen Spierziekten Nederland wordt actief en doorlopend gewerkt aan het verbeteren van de communicatie met en tussen de leden. Dit heb u al gemerkt aan Contact Digitaal, waarin allerlei relevante onderwerpen onder de aandacht worden gebracht, zowel van algemene aard als gerichte diagnosespecifieke informatie. Daarnaast zal niemand de ingebruikname van het Myocafé zijn ontgaan (zie ook het [Myocafé-artikel](#) in deze nieuwsbrief).

Het is dan ook onvermijdelijk dat zonder aanpassingen in de bestaande informatiestromen de geboden informatie elkaar uiteindelijk zal gaan doorkruisen, verdubbelen of zelfs tegenspreken. Daarom zijn wij bij onze diagnosewerkgroep bezig onze berichtgeving, waaronder deze nieuwsbrief, te integreren met andere informatiestromen binnen Spierziekten Nederland. Zo is het Myocafé een dynamischer en actuelere omgeving voor *ingezonden brieven* dan deze nieuwsbrief; deze rubriek is inmiddels dan ook al komen te vervallen (geen zorg: uw berichten naar CIAP@spierziekten.nl worden nog wel steeds gelezen en beantwoord).

Over hoe deze integratie verder verloopt zullen wij u de komende maanden op de hoogte houden via Contact Digitaal.

Voor nu wensen wij u veel leesplezier met deze nieuwsbrief.

Nieuws in het kort

Koude Voeten

Marieke van Driel, diagnosewerkgroep Friedreich ataxie

Onderstaand artikel hebben we met toestemming van auteur Marieke van Driel overgenomen uit de nieuwsbrief Friedreich ataxie. We hebben een paar kleine aanpassingen gedaan om het geschikt te maken voor CIAP.

'Help! Mijn voeten zijn superkoud, dit lijkt te maken te hebben met slechte doorbloeding omdat wondjes ook slecht genezen op mijn voeten. Hoe komt dit?'

Drs. Judith van Gaalen, neuroloog in het Radboud UMC, heeft deze vraag beantwoord: 'De koude voeten ontstaan door neuropathie. Hierbij is de temperatuurregulatie verstoord. Het slecht genezen van wondjes past hier ook typisch bij, omdat ook hiervoor een goede innervatie (zenuwaansturing) van de voeten nodig is, die bij neuropathie verstoord is.'

Wat kan ik eraan doen?

Voordat we de vraag aan de Helpdesk hulpmiddelen stelden, merkte Van Gaalen op: 'Een hete kruik om de voeten te verwarmen is uit den boze! Omdat de temperatuurregulatie verstoord is, voelt iemand niet meer of dit te heet is aan de voeten en kan iemand zich hieraan verbranden. Zolang iemand er maar heel alert op is een kruik met lauwwarm in plaats van heet water te vullen, kan deze wel gebruikt worden.'

De Helpdesk hulpmiddelen

We stelden deze vraag dus aan de Helpdesk hulpmiddelen. Dit is een groep vrijwilligers binnen Spierziekten Nederland die de focus heeft op slimme hulpjes. Ze stonden voor corona vaak op bijeenkomsten om allerlei handigheden te laten zien, van aangepast

bestek tot loopfietsen en zelf te maken hulpjes. Leden kunnen de [Helpdesk hulpmiddelen](#) benaderen met specifieke vragen of problemen.

Antwoord van de Helpdesk hulpmiddelen

'Het lijkt mij dat de ervaring moet uitwijzen welk hulpmiddel geschikt is. Inderdaad zou een kruik veel te heet kunnen zijn. Maar er zijn ook andere hulpmiddelen voorhanden', zie voor het gehele overzicht de volgende [link](#). Ik heb een paar opties hieronder opgesomd.

Warmtekussen Stoov – Ploov



[Het Ploov draadloos verwarmd kussen van Stoov](#) heeft een ingebouwd 12 watt infrarood verwarmingselement. Dus geen storende kabel die de bewegingsvrijheid belemmert.

Warmtezoelen

[De schoenverwarming Mematec Heat Vario Plus Allround](#), een elektrisch verwarmd inlegzooltje dat voor een aangename warmte zorgt. Instelbaar op drie warmteniveaus. De elektriciteit wordt geleverd door oplaadbare batterijen die gemakkelijk aan het lichaam te bevestigen zijn. Afhankelijk van het model tot wel 14 uur warmte. Verkrijgbaar in diverse maten. Bij continu gebruik kan men een extra set batterijen aanschaffen.

Warme voetenmat

[Een elektrisch verwarmd vloerkleed](#) is ideaal als extra verwarming thuis, maar ook in de camper of caravan. U legt het kleed op z'n plaats, doet de stekker in het stopcontact en binnen vijf minuten hebt u lekker warme voeten. De vloerkleden hebben een warmteafgifte van 33 graden. De onderkant bestaat uit een

schuimlaag, waardoor de warmte niet verloren gaat. De flinterdunne verwarmingsfolie die in het vloerkleed verwerkt is, gebruikt weinig stroom. Ook aan de veiligheid is gedacht: de verwarmingsfolie is dubbel gelamineerd en de stekker is met een waterdichte verbinding vastgezet. Snoerlengte 1,9 mtr. De vloerkleden zijn leverbaar in de maten 50x40cm en 100x40cm.

Sokken aan een draadje

Aangenaam warme voeten met deze [sokken, waarin speciaal verwarmingsdraad verwerkt is](#). Door de toepassing van zwakstroom is het gebruik veilig en kunt u de sokken ook aan als het regent. De sokken zijn verkrijgbaar in de maten S en L. Verwarmingselementen verwijderbaar (tijdens wassen). De sokken zijn gemaakt van rekbare stof. Standaard voorzien van batterijdoosje voor AA batterijen. De batterijdoosjes worden aangebracht in een speciaal hier voor bedoeld vakje. Er is de optie om lithium-polymeerbatterijen te gebruiken.

CIAP-expertisecentrum

Op www.ciapexpertisecentrum.nl staat vrijwel alles wat u moet weten over CIAP.

In Contact Digitaal van februari 2021 hebt u een interview met professor Notermans kunnen lezen over wat je kunt verwachten van een second opinion bij het CIAP-expertisecentrum in Utrecht.

Zo'n second opinion vraag je aan als je de diagnose niet vertrouwt, als je ziektebeeld anders verloopt dan in de informatie staat of als je neuroloog niet al je vragen heeft beantwoord. Het CIAP-expertisecentrum neemt de behandeling niet over maar verwijst na het stellen van de diagnose meestal terug naar de eigen neuroloog.

Artikel gemist? Lees het [hier](#) alsnog.

In de vorige Nieuwsbrief las u een impressie van Sjaak Schipper, deze keer deelt John Rusman zijn ervaringen bij het CIAP-expertisecentrum.

Second opinion UMC-Utrecht

John Rusman, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Om een second opinion aan te vragen heb je een verwijzing nodig van de behandelende specialist. Ik heb dat in samenwerking met mijn revalidatiearts gedaan, die ervoor gezorgd heeft dat mijn neuroloog, die de oorspronkelijke diagnose heeft gesteld, de verwijzing heeft geregeld. En als je dan toch een second opinion wilt, dan doe je dat bij een expertisecentrum, in mijn geval in het UMC te Utrecht. Waarom een expertisecentrum? Ik wilde me nog eens laten controleren door een in CIAP gespecialiseerde neuroloog en, nog belangrijker, wat heeft het expertisecentrum in huis aan behandelingen om de CIAP zo lang mogelijk de baas te blijven? De afspraak was snel gemaakt en ik kon al vrij snel terecht bij de neuroloog in het UMC voor het onderzoek. Het was zeker geen aanvullend onderzoek met als uitgangspunten de gegevens en conclusie van het onderzoek in het eigen ziekenhuis, maar een volledig nieuw onderzoek. Het werd een nog veel uitgebreider onderzoek, dat vier uur aaneensluitend in beslag nam. Gedurende die vier uur zijn de volgende handelingen uitgevoerd: Het begon met een uitgebreid lichamelijk onderzoek, waarbij de volgende ledematen werden gecontroleerd en/of gemeten:

- Bewegelijkheid van gewrichten: knieën, enkels, ellebogen en polsen.
- Spierkracht in bovenarmen en –benen.
- Spierkracht in onderarm en -benen.
- Spierkracht in handen en voeten.
- Spierkracht in vingers en tenen.

Vervolgens moest ik bloed laten prikken voor een uitgebreid bloedonderzoek. Dit om het:

- Uitsluiten van tumoren.
- Uitsluiten van vitaminegebrek.
- Uitsluiten van MGUS.
- Uitsluiten van vergiftiging.
- Uitsluiten van diabetes.

Daarna de EMG-test om de geleiding van signalen door de zenuwen te meten:

- Heel belangrijk hierbij is, dat armen en benen precies op lichaamstemperatuur zijn. Dit wordt bereikt door een half uur lang de armen en benen in water op lichaamstemperatuur te houden. Het water werd voortdurend verversd en opnieuw verwarmd in speciale baden voor armen en voeten.
- Daarna volgt het EMG. Met elektrische stroom worden de zenuwen in beide armen en voeten op geleiding getest. De afstand tussen de elektroden wordt steeds groter gemaakt, terwijl tegelijkertijd de stroomstoot steeds zwaarder wordt. Het is best een pittig onderzoek met al die elektrische schokken. Er werd onderscheid gemaakt in motorische en sensorische zenuwen.

Na het EMG werd ook een Echo-onderzoek gedaan:

- Van beide armen en benen werd een echo gemaakt ter controle van zwellingen in de zenuwen.

Aan het einde van het onderzoek waren meteen de uitslagen bekend. De conclusie luidde:

- Ik heb CIAP in beide voeten, benen, handen en onderarmen.
- Ik word doorverwezen naar de revalidatiearts om verdere behandeling te optimaliseren.
- Gedurende het onderzoek kon ik al mijn vragen kwijt en kreeg ik adequate antwoorden en tips.

Het second-opiniononderzoek was daarmee klaar en mijn diagnose werd bevestigd. Daarna ging het proces verder en werden er afspraken gemaakt met de revalidatiearts, de ergotherapeut en de fysiotherapeut, allemaal gespecialiseerd in CIAP.

Maar ja, toen kwam het COVID-19-spook in het land. Gelukkig heb ik toch nog een telefonisch consult met de revalidatiearts gehad en heb ik

op één dag uitgebreide gesprekken in het UMC gehad met de ergotherapeut en de fysiotherapeut.

Met de ergotherapeut is het gesprek vooral gegaan over de balans van de fysieke belasting, temeer daar ik ook mantelzorger voor mijn vrouw ben. Ik heb vooral geleerd te luisteren naar mijn lichaam om overbelasting te voorkomen, maar toch vooral in beweging te blijven en momenten van rust en/of ontspanning te nemen.

De fysiotherapeut heeft nogmaals de beweeglijkheid van mijn gewrichten en spierkracht gemeten en heeft een aantal oefeningen meegegeven om een en ander te bevorderen. In een later stadium zou ik mogen deelnemen aan het B-FIT-programma, maar vanwege meerdere redenen moet dat nog gebeuren.

De neuroloog van het UMC heeft me deze winter uitgenodigd om deel te nemen aan de EPHENE-studie, een wetenschappelijk onderzoek naar de werking van fenytoïne-crème. Ook weer een kans om verdere behandeling mogelijk te maken.

Het second-opiniononderzoek is een stevige investering geweest, maar heeft mij veel opgeleverd aan kennis over CIAP en wat het met mij aan het doen is, maar ook hoe ik er op de beste manier mee kan omgaan. Heel belangrijk zijn bewegen en nieuwsgierig zijn naar nieuwe ontwikkelingen.

Digitale media

In de vorige nieuwsbrief meldden wij het online gaan van het [Myocafé](#). Klaas Hielkema heeft sindsdien het Myocafé voor CIAP/MGUS-pnp gevolgd en zag het volgende.

Het nieuwe Myocafé

Klaas Hielkema, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp en moderator Myocafé

- Het Myocafé is een uitstekend middel om allerlei dwarsverbanden te leggen. De voorganger van het Myocafé is van voor mijn tijd, daar kan ik niets over zeggen, maar dit Myocafé lijkt mij een groot succes. Er worden veel vragen gesteld, het lijkt wel of het elke dag wat meer wordt. En de vragen gaan werkelijk overal over. De meeste vragen krijgen veel reacties. Vaak meer dan tien, soms wel dertig reacties.
- Er komen deze weken natuurlijk erg veel vragen over een spierziekte in combinatie met **prikken**.
- Veel mensen zijn op zoek naar lotgenoten, mensen met dezelfde ziekte. Dat segment lijkt ook steeds groter te worden. Er komen meestal de nodige reacties op de vraag. De vraagsteller kan daar dus best tevreden over zijn. Bovendien meldt een beantwoorder ook regelmatig dat daarvoor al een clubje bestaat, 'ga daar eens kijken.' Nuttig en zinvol.
- Een ander segment gaat over de fysieke problemen die iemand heeft en of er nog meer zijn die dat beeld herkennen, en zo ja, wat hebben zij eraan gedaan. In reacties op een eerdere reactie kan een ander spoor gekozen worden dan waar het eigenlijk over ging. Opmerkelijk komt dat meestal vanzelf weer goed.

- Zoals er rond de enquête de nodige vragen kwamen over pijnstillers/ geneesmiddelen uit het alternatieve circuit, zo gebeurt dat ook in het Myocafé. Het is ook geen wonder. Voor heel wat ziekten zijn er gewoonweg geen oplossingen voorhanden, hooguit (wat) pijnbestrijding. En ja, als het bij de reguliere zorgaanbieders niet gaat, dan is men al gauw ontvankelijk om na te gaan wat het alternatieve circuit te bieden heeft. Niet veel, helaas, of, ook teleurstellend, maar een korte tijd. Placebo?
- Er is één persoon die zeer actief het gehele internet afschuimt op zoek naar mogelijke geneesmiddelen. De oproep is altijd dat de werkgroep daar naar moet kijken.
- Er komt zo af en toe iemand voorbij die zichzelf erg hoog heeft zitten. En die denkt dat het geven van lange antwoorden geven je belangrijker maakt. Het ergert mij, maar anderen reageren heel enthousiast. Ook zie je sommige schrijvers vaker dan andere. Sommigen denken dat ze overal verstand van hebben. Die zien het misschien als een soort dagbesteding.
- En ja, er komt ook wel eens reclame voorbij. Meestal mooi verpakt, maar al gauw wordt duidelijk dat het een commerciële slimmerik betreft die denkt zo omzet, of tenminste naamsbekendheid, te krijgen. Dat leidt tot een golfje aan mails in m'n mailbox, die vooral gaan over wat onenigheid tussen moderatoren onderling. Het lijkt erop dat de richtlijnen hier niet helemaal duidelijk zijn. Bovendien heb je ook hier de rekkelijken en de preciezen. De Bemermat komt dezer dagen weer eens opdagen.
- En dan de vraag wanneer is iets reclame en wanneer een mooi initiatief. Lastig, niet bij de extremen, dan is het snel duidelijk, maar extreem is het lang altijd niet. Dan wordt het lastig. Zoals altijd.
- Heel vaak krijg je alleen de voornaam van de vrager. In wezen is men dan anoniem. Ik houd daar niet van. Iemand die iets vraagt moet ervoor uitkomen wie hij/zij is. Naam en achternaam en eventueel een fotootje.
- Het valt mij op dat veel vraagstellers niet aan één ziekte lijden, maar aan meerdere. Dat is ook weer niet zo vreemd, wat de ouderdom komt met gebreken.
- Ik leer een boel bij. Wat is HMSN type 1 en wat is scoliose? Ik zoek het op en ben weer wat wijzer. Het is ongelooflijk hoeveel spierziekten er zijn. En wat een waaier aan pijnstillers! Maar er valt veel te beantwoorden en te verwijzen naar pagina's binnen de site van Spierziekten Nederland die juist over dat specifieke geval gaan. Nuttig.
- Er wordt ook veel gezeurd, natuurlijk. Dat is onvermijdelijk. Wie dat niet wil moet het niet een café noemen. Maar de conversatie in de gaten houden en de antwoorden lezen is een nuttige en belangrijke taak. Het is het belang van Spierziekten Nederland dat er in dit café op de juiste toon wordt gecommuniceerd. Geen ruzies, geen platte reclame, af en toe wat sussen en zo. Er zijn wel erg veel moderatoren met hetzelfde bezig. Maar het kan ook aan mij liggen. Misschien ben ik wel op een terrein waar ik niks te zoeken heb.

Verlagen Gespreksgroepen

Er zijn drie gespreksgroepen gehouden in de afgelopen periode. Tijdens deze gespreksgroepen is verwezen naar een aantal bronnen. De verwijzingen naar deze bronnen vindt u na de verslagen hieronder.

Gespreksgroep 13-11-2020

Frits Heimweg, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Namens de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp aanwezig:

- Ger van de Wijdeven, gespreksleider
- Anne Marie Klerkx, contactpersoon namens Spierziekten Nederland
- Frits Heimweg, verslag

Er zijn zeven personen ingelogd op de gespreksgroep van 13 november 2020. Grootste gemene deler in dit gesprek is het verstoorde bewegingsapparaat en wat je daaraan kunt doen. Zoals bekend brengt de CIAP-diagnose een waaier aan symptomen met zich mee, die voor de ene of andere persoon helemaal anders kunnen zijn. Ook binnen deze groep lopen de symptomen uiteen van spiercontracties, warm of juist koud aanvoelende voeten, chronische vermoeidheid tot gevoelloosheid en krachtverlies.

Wanneer je deze symptomen aan wilt pakken zoek je natuurlijk hulp bij de expert. Het blijkt dat een persoonlijk advies niet altijd zo gemakkelijk te geven is. Een revalidatiearts kan je erbij helpen, maar je moet wel je eigen doelen stellen, want er is geen standaard aanpak. Het verdient aanbeveling om een gespecialiseerd revalidatiecentrum te kiezen (kijk op de Zorgwijzer van Spierziekten Nederland). Ger vertelt uit eigen ervaring dat hij in stappen zijn balans, kracht en mobiliteit verbeterd heeft na een aanlooperperiode waarin je in feite tegen CIAP probeert te trainen in plaats van met CIAP. De groep herkent zo'n periode wel, waarbij je natuurlijk vroeger of later tegen je eigen grenzen gaat oplopen. En dat merk je dan, omdat je mobiliteit door de overtraining feitelijk verslechtert en ook door langdurige spierpijn, een signaal van je lichaam dat je het structureel overvraagt (vuistregel: 'gezonde spierpijn' is binnen een dag verdwenen). Voor Ger werkte het om eerst aan zijn balans te werken en vervolgens aan kracht. Als je je bewust richt op het hervinden van juiste positiewaarneming, kunnen je begeleiders je daarbij uitstekend

helpen met de juiste oefeningen en trainingsmiddelen. Wat je zelf voor ogen hebt (weer een uur door de duinen kunnen wandelen, het weer kunnen op- en afstappen van je fiets enzovoorts) moet de basis zijn van je eigen revalidatie. Je revalidatiecentrum kan je dan een zo passend mogelijke ondersteuning geven. En natuurlijk gaat het dan niet alleen om training, maar ook om bijvoorbeeld inzet van hulpmiddelen (kijk eens op de Helpdesk Hulpmiddelen), het aanpassen van je voeding en/of supplementen of gebruik van medicijnen. Zo waren er goede ervaringen te melden over vitamine-B12-injecties en over magnesium/zinkpillen en Inhibin tegen spierkrampen. Het uitgangspunt zal niet moeten zijn om terug te keren op je oude niveau. Wel kun je je mogelijkheden zo ver mogelijk proberen op te rekken door bijvoorbeeld ergotherapie of psychomotore therapie.

Informeer jezelf via het CIAP-expertisecentrum (ook voor second opinion en bijvoorbeeld het uitsluiten van een erfelijke vorm van polyneuropathie) en kijk naar de verhalen van anderen op het Myocafé. Gebruik de specifieke oefeningen voor neuromusculaire ziekten van Spierziekten Nederland. Informeer ook je zorgverleners (huisarts, fysiotherapeut) met de brochures van Spierziekten Nederland.

Gespreksgroep 21-11-2020

John Rusman, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Namens de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp aanwezig:

- John Rusman, gespreksleider/verslag
- Anne Marie Klerkx, contactpersoon namens Spierziekten Nederland

Er zijn uiteindelijk negen personen ingelogd op de gespreksgroep van 21 november 2020. De laatste persoon meldt zich om 16.25 uur. Problemen met de techniek zijn de grootste oorzaak. Anne Marie biedt aan bij een volgende keer hulp te bieden, zodat er eerder verbinding gemaakt kan worden.

Belangrijkste onderwerpen van gesprek:

- Gebruik van crèmes, met name fenytoïne crème en marmottenzalf. Een van de gespreksdeelnemers heeft veel baat bij een 50/50 combinatie van beide. Het onderdrukt de pijn en hij slaapt weer prima.
- Waarom heb je in bed de meeste last van prikkelingen? De deelnemers denken dat het komt doordat je dan niets doet. Als je overdag veel beweegt, heb je 's nachts minder last, is de ervaring van een van de deelnemers.
- Het nut van bewegen, revalidatie en fysiotherapie. Alle deelnemers bevestigen het belang van bewegen, waarbij goed in acht wordt genomen, dat er geen overbelasting plaatsvindt. Doelgerichte fysiotherapie helpt enorm bij het in stand houden van kracht, mobiliteit en balans. Een deelnemer traint op een loopband met helling om klapvoeten te voorkomen.
- Het nut van de second opinion bij het expertisecentrum. Twee deelnemers hebben dat inmiddels gedaan en hebben een zeer uitgebreide test ervaren. Moderne apparatuur en deskundige neurologen op het gebied van CIAP geven een uitgebreid testverslag en diagnose.
- Sommigen hebben alleen sensorische klachten. Later kunnen daar motorische klachten bij komen.
- Een deelnemer tennist graag. Terwijl ze tennist is het alsof de CIAP er niet is. Vooraf en achteraf smeert zij Spiroflor. Wandelen was haar hobby, maar nu het moet is het een noodzakelijk kwaad.
- Twee deelnemers hebben baat bij orthopedische schoenen. Een heeft zelfs orthopedische sluffen. Als je eenmaal orthopedisch schoeisel hebt, is een drukmeting aan te raden.
- Belangrijk is weer de uitwisseling van ervaringen met en herkenning van de CIAP-verschijnselen.

Gespreksgroep 02-03-2021

Frits Heimweg, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Namens de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp aanwezig:

- John Rusman, gespreksleider
- Frits Heimweg, verslag

Vandaag zijn veertien leden van Spierziekten Nederland met een CIAP-diagnose in een Zoomsessie samen met John en Frits. Anne Marie Klerkx verzorgt de techniek, waarvoor hartelijk dank.

Inmiddels zijn we al aardig gewend geraakt aan het online vergaderen, zo blijkt uit het naadloos verlopen gesprek. Nadat John iedereen welkom heeft geheten en op de regels gewezen, heeft iedereen de gelegenheid zich kort voor te stellen. Toevallig noemt iedereen het jaar waarin voor haar of hem de diagnose is gesteld. Zo'n zestig procent van de deelnemers blijkt de diagnose in 2018 of later te hebben gehoord. Daaruit mag je concluderen dat er goede belangstelling voor de gespreksgroepen is onder de relatief 'nieuwe' leden met een CIAP-diagnose.

Net als altijd in een 'CIAP-gezelschap' is er een ruime variëteit in symptomen, gebruik van hulpmiddelen en medicijnen.

Het gebruik maken van fysiotherapie is uitvoerig onderwerp van gesprek. Het is aan te bevelen een therapeut te zoeken die verstand van polyneuropathie heeft en die weet dat gematigde oefeningen uiteindelijk het beste werken. Daarbij dien je de afweging te maken tussen mobiel blijven (een bepaalde minimum inspanning) en weten wat genoeg is (bij overtraining loop je het risico op pijnlijke spieren en gewrichten, juist leidend tot extra beperkingen). Ook moet je assertief zijn, wanneer een therapeut oefeningen voorschrijft die je niet kunt uitvoeren. Er zijn goede ervaringen met evenwichtsoefeningen, (yin- of herstel-) yoga en massage. Tip: hou zelf de regie. Doe je oefeningen zelf en gebruik de fysiotherapeut om de boel los te houden. Beperk de prikkels, want dat leidt later op de dag tot

problemen. Of 's nachts: onrust en nachtelijke pijn of kramp kunnen wijzen op overbelasting. Yoga herstelt de balans in je lichaam die wordt verstoord door de vermoeidheid als gevolg van polyneuropathie. Door oefeningen en meditatie haal je de spanning en pijn uit je lichaam en leer je die loslaten. Dit geldt in het algemeen voor bewegen: stilzitten leidt tot spanning. Na de diagnose spreekt men in de regel de neuroloog niet meer, maar wel de revalidatiearts.

De rijvaardigheid komt ter sprake. In feite moet je met een aandoening als CIAP toestemming van het CBR hebben om nog te mogen autorijden. Dat heeft te maken met het risico op verkrampen, gevoelloosheid en krachtverlies, waarmee men mogelijk de pedalen niet adequaat kan bedienen. Bij het negeren hiervan kan dit bij een ongeluk leiden tot vervelende conflicten met de verzekering. Bij het CBR kun je speciale rijproeven afleggen om aan te tonen dat je rijgeschikt bent.

Ook de progressie van de ziekte komt ter tafel. Er is over de langere termijn sprake van een geleidelijke achteruitgang, al kan het soms lijken alsof sommige dingen 'ineens' niet meer kunnen of juist wel moeten, bijvoorbeeld dat je moet kijken bij het traplopen op welke trede je staat. Of dat jarenlange gevoelloosheid ineens lijkt om te slaan in onbalans. Daarbij moet je niet vergeten dat sommige dingen ook bij het normale verouderingsproces kunnen horen.

Tenslotte spreken we over voedingssupplementen. Daaruit komt geen helder beeld naar voren. Bij een gezond eetpatroon zijn in principe geen supplementen noodzakelijk, tenzij dit door een medisch deskundige is voorgeschreven.

Er komen al met al veel onderwerpen aan de orde en sommige mensen zijn duidelijk nog lang niet uitgepraat. Genoeg aanleiding dus weer voor een volgende gespreksgroep.

Voetnoten:

1) Er waren geen deelnemers met een MGUS-pnp-diagnose.

2) Let op dat je een verwijzing krijgt voor fysiotherapie vanwege een chronische aandoening. Lees ook de brochure [Fysiotherapie bij volwassenen met een langzaam progressieve aandoening](#)

Verwezen bronnen

Contact e-mailadres diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp (voor al uw vragen en opmerkingen): ciap@spierziekten.nl

In het LUMC komt een grote studie naar het effect van cannabis op chronische pijn: <https://www.lumc.nl/over-het-lumc/nieuws/2020/Okttober/1-9-miljoen-euro-voor-studie-naar-effect-cannabis-op-chronische-pijn/?year=2020&month=9>

Brochure voor de huisarts: <https://www.spierziekten.nl/overzicht/chronische-idiopathische-axonale-polyneuropathie/informeer-de-huisarts/>

Brochure voor de fysiotherapeut: <https://www.spierziekten.nl/overzicht/chronische-idiopathische-axonale-polyneuropathie/informeer-de-fysiotherapeut/>

Omgaan met CIAP: <https://www.spierziekten.nl/overzicht/chronische-idiopathische-axonale-polyneuropathie/omgaan-met-de-ziekte/>

Expertisecentrum CIAP: <https://ciapexpertisecentrum.nl/>

Zorgwijzer: <https://www.spierziekten.nl/zorgwijzer/>

Helpdesk Hulpmiddelen: <https://hulpmiddelen.spierziekten.nl/helpdesk-hulpmiddelen/>

Werk en Keuring UWV: [Webcast wet- en regelgeving werken en keuring UWV](#)

De resultaten van de tweede enquête die in oktober 2020 is gehouden onder de leden van Spierziekten Nederland die betrokken zijn bij CIAP en MGUS-pnp, zijn bekend.

Enquêteresultaten

Ben Sponselee, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Met trots presenteert de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp hierbij de [resultaten van haar tweede enquête](#) onder de CIAP- en MGUS-pnp-leden van Spierziekten Nederland van oktober 2020. De eerste enquête vond in 2013 plaats. Inmiddels waren we meer dan zeven jaar verder en waren er verschillende redenen om de enquête te herhalen en de gegevens actueel te maken.

Onderzoeken naar de oorzaken en behandelingen van CIAP en MGUS-polyneuropathie zijn nog steeds gaande. Wellicht waren er leden, die al van resultaten van deze onderzoeken hebben mogen profiteren.

Er zijn nieuwe medicijnen (ook niet-reguliere) op de markt gekomen. De werking is zeer divers. Uitwisseling van ervaringen hiermee is steeds een topic in de gespreksgroepen. We wilden graag een totaalbeeld hebben.

In principe is er geen genetische invloed bij het krijgen van CIAP en MGUS-polyneuropathie. Tijdens de gespreksgroepen blijkt keer op keer dat deze ziekten meer in de familie voorkomen. We wilden meten hoe vaak dit in families aan de orde is.

Daarom was het voor de werkgroep van belang een nieuwe enquête te houden.

Respons

De enquête is gehouden onder de 685 CIAP- en MGUS-leden van Spierziekten Nederland. Dankbaar en trots kunnen we melden dat in totaal 279 leden de enquête hebben ingevuld.

Uitwerking

In de uitwerking van de enquête is een onderscheid gemaakt tussen CIAP- en MGUS-patiënten. De resultaten worden in de volgorde van de vragen uit de enquête gepresenteerd.

Conclusies en aanbevelingen

De conclusies volgen als laatste in hoofdstuk 25. De resultaten van de enquête vormen een goede afspiegeling van de verschijnselen waarmee onze leden worden geconfronteerd. In hoofdstuk 26 staan de aanbevelingen. In het kort vermelden we enkele hier:

- De bijdrage die door een revalidatiecentrum en de revalidatiearts aan het behandelresultaat zou kunnen worden geleverd is in onze ogen (te) klein. Dit vraagt naar onze mening om extra aandacht.
- De medicatie is een bron van zorg. Er worden zeer veel verschillende middelen voorgeschreven en gebruikt, met name als pijnstillers. Daarbij worden vervelende bijwerkingen vermeld, het is nog zeer moeilijk om zenuwpijn te bestrijden.
- Wij denken dat de resultaten aanleiding kunnen zijn om een aantal thema's verder uit te diepen. Enkele thema's kunnen zijn:
 - Betere pijnbestrijding in de breedste zin van het woord
 - De bijdrage van een revalidatiecentrum en revalidatiearts aan het behandelresultaat
 - Erfelijkheid en de vergaarbak CIAP (een vergeten issue? Rol van de neurologen?)
 - Behandeling van de (extreme) koude klachten (is die er?)
 - Onderzoeksagenda opstellen (zie top 10), waarbij ook aandacht voor niet-reguliere behandelingen.

Bijlage bij rapportage enquête 2020

De respondenten hebben veel waardevolle aanvullende opmerkingen gemaakt.

Samenvattingen hiervan zijn per vraag in de ['Bijlage bij rapportage enquête 2020 CIAP/MGUS-PNP'](#) opgenomen.

Contact

Reacties, vragen of wensen kunt u mailen naar de [diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp](#).

Coverstory

Nicole Weddepohl is een gepassioneerd wandelaar. Zij is begonnen met het schrijven van columns over haar wederwaardigheden als wandelaar en CIAP-patiënt. Via Myocafé kwamen wij in contact met Nicole. Hieronder een van haar verhalen. Nicole's andere columns kunt u terugvinden op haar [website](#).

Overdri(j)ven is ook een vak

Nicole Weddepohl

In het ziekenhuis, op de afdeling revalidatie, legden ze me uit dat er mensen zijn met een onderdrive (die doen niets) en mensen met een overdrive (die doen teveel, kennen hun grenzen niet, gaan maar door, hebben weinig/geen zelfzorg). En ik zat op de 10 van overdrive. Ik deed altijd teveel, had geen grenzen. Dus het doel van de revalidatie werd leren mijn grenzen te herkennen en leren accepteren dat ik niet meer alles kan.

En daar was ik dan, vrouw, toen nog 52 jaar, vol energie en wil om te leven, te leren, te doen, maar ook met een ziekte die mij steeds meer dwong om juist minder te gaan doen. Mijn twee grote hobby's - wandelen en improvisatietoneel - lukten niet meer. Beide hobby's werden ondergesneeuwd door de dwang 32 uur te blijven werken. Alles moest daarvoor wijken want daar haalde ik immers bestaansrecht - en vooral salaris - uit.

Ik moet zeggen: ze hebben een zware dobber aan mij gehad daar op de revalidatie. De overdrive was zo ingesleten, zo vanuit het

verleden aangeleerd. Ziek zijn mag immers niet, werd mij altijd geleerd. Ze trokken alles uit de kast daar in het Meander: fysiotherapie om weer te leren omgaan met mijn balans, maatschappelijk werk om te leren omgaan met de grenzen, ergotherapie om te leren die grenzen in de praktijk toe te passen. En toen dat allemaal nog niet genoeg was werd ook een psycholoog ingezet om toch maar door te dringen tot die dikke schedel van mij. Dus al doende in dat rare jaar 2020 leerde ik eerst maar eens een stap terug te doen, opdat ik mijn hobby wandelen kon blijven doen.

Want wandelen is mijn leven, dat houdt mij erbovenop. En hoeveel pijn mijn benen ook doen, mijn ratio weet "je spieren doen het gewoon nog" dus doorlopen en de pijn voor lief nemen, want hoe mooi is onze natuur.



Wandelen is niet om ergens te komen, maar om ergens te zijn!

Wat kan ik enorm genieten van een knopje dat uitkomt, een vogel die overvliegt, een rups die rondkruipt op een bloem, een sneeuwpop, een vertakking in een boom, een weids uitzicht. Nederland is zo ontzettend mooi, daar hoef je echt niet ver voor de deur uit. En weer of geen weer, ook in de regen is het heerlijk lopen, lekker fris en supertrots op mezelf als ik dan toch weer gegaan ben. En met voldoende afleiding kan ik de pijn weer even vergeten, dat komt later thuis wel weer.

Ook zo gek, denk ik een steentje in mijn schoen te voelen of lijkt het dat een sok dubbel zit. Het gekke is dat als ik mijn schoen helemaal uitdoe, er nooit iets is. Niks steentje of scheve sok. Het hoort echt bij CIAP, die hersens die ons in de

maling nemen. Dus nu hou ik mijn schoenen lekker aan, het gaat vanzelf weer weg als ik me weer laat afleiden en lekker doorstap.

En dan is er natuurlijk het vallen. Plotsklaps ga ik dan onderuit. Laatst waren mijn vriend en ik bij een drukke weg aan het oversteken en poef daar lag ik, dook zo de berm in. Mijn vriend draaide zich om om te kijken waar ik bleef, was vol verbazing dat hij me niet zag, tot hij naar beneden keek: lag ik daar languit. Hij had me niet eens horen vallen.

De meeste duiken zijn tot nu toe goed gegaan op een paar schaafwonden na, dacht ik, want gisteren hoorde ik van de revalidatiearts dat ik al een half jaar rondloop met een 'gebroken' enkel. Na een röntgenfoto werd duidelijk dat de pijn na de val toch niet zomaar aanstellerij of een verzinsel was, maar het was echt iets. Het was een bewezen pijn. Dus nu via huisarts naar orthopedisch chirurg. Hoe dat gaat aflopen moet ik hier dus nog even in het ongewisse laten. En een bewezen pijn is stiekem eigenlijk best wel fijn, want wat is CIAP eigenlijk? De neuroloog die mij de diagnose CIAP en DVN gaf, zei het bijna vrolijk, alsof het niets betekende. Hij gaf aan dat ik er niet dood aan zou gaan en dat het ziekteverloop superlangzaam zou gaan. Nou, met dat laatste was ik het al meteen niet eens. De pijn en de disbalans verliepen snel. Ik voelde me totaal niet serieus genomen. Na een zoektocht via een lotgenoot aan een superneuroloog in Weert gekomen. Erg ver weg als je zoals ik in Leusden woont, maar dat heb ik er graag voor over. Het heeft, door deze manier van de diagnose aan mij geven, erg lang geduurd voor ik überhaupt mijn ziekte kon zien als ziekte. Ook daar heeft een jaar revalidatie wel bij geholpen: ik ben dus echt geen aansteller.

Bij de fysiotherapie heb ik wel een keertje valtechnieken geoefend, op je schouder vallen en dan doorrollen, maar dat heb ik in de praktijk nog niet kunnen toepassen tussen de bomen door. En ik lach er maar om als ik weer eens languit lig. Ik kijk niet eens meer om me heen wie me heeft zien vallen, de schaamte voorbij, want dit is nu eenmaal de ziekte, de plotselinge disbalans, de duik de natuur in.



Het helpt mij enorm een doel te hebben: ik wil zoveel kilometers lopen dit jaar. Want met een doel voor ogen wordt het een stuk makkelijker om toch naar buiten te gaan. En ja, ik heb het doel haalbaar gemaakt en niet overdreven, geen overdrive dit keer. Mijn doel was om in het jaar 2020 2020 kilometer te lopen. Het kwam neer op gemiddeld 5,5 kilometer per dag, dat is een uur per dag. Alle gelopen kilometers met de wandelschoenen aan hield ik keurig bij in een boekje. En in de weekenden wat langere tochten. Helaas constateerde ik dat het langere wel steeds korter werd, omdat de benen toch steeds minder kracht kregen. Van 42 km naar 30, en nu is 15 wel een goed aantal. Soms baal ik er enorm van dat het nog maar zo 'weinig' is. Daar is dan de overdrive weer, het voelt steeds als een enorme stap terug in kunnen, in plaats van genieten van wat ik nog wel kan. Maar dan is de knop weer om en ga ik er weer voor: 15 km is ook een mooi aantal. Ik heb mijn doel gehaald, ik heb vorig jaar in totaal 2050 km gelopen. Een hele prestatie, al zeg ik het zelf. Nu heb ik mezelf weer hetzelfde doel gesteld alleen een kilometer meer, dus 2021 km. Ik probeer mijn overdrive te temperen, maar wil zeker ook niet doorschieten naar een onderdrive. Het toverwoord blijft toch BALANS. Prachtig woord, maar zo ontzettend moeilijk om daar goed mee om te gaan.

Zo ook balans in mijn wekelijkse avondhobby improvisatietoneel. Superfijne groep om samen mee te spelen, maar de avonden waren zwaar. Ik had veel pijn en was ontzettend moe. Het kostte me zoveel, ik begon erg te twifelen: doorgaan of stoppen. Mijn maatschappelijk werkster zei: 'ziek zijn vraagt om opofferingen.' Ik kon daarin meegaan. Dus heb ik aangegeven bij de groep dat ik helaas ga stoppen. Maar een

kleine week later sprak ik mijn psycholoog, die me eigenlijk op mijn kop gaf voor deze keuze. Ik was alleen maar weer hard aan het werk om mijn 32-uurs baan te kunnen blijven doen, waardoor ik geen energie overhield voor de leuke dingen. Privé is ook een leven en niet alleen je werk. Dus na een week ging ik met hangende pootjes terug naar mijn groep. Gelukkig werd ik weer met open armen ontvangen. Ik neem me nu voor op woensdagmiddag eerst te gaan slapen, opdat ik de avond hopelijk wat beter kan volhouden.

Balans, het woord zegt het al. De uitleg die Wikipedia eraan geeft is 'een overzicht van bezittingen, de schulden en het eigen vermogen van een persoon.' Dus als ik mijn CIAP ga bezien in een overzicht van bezittingen in schulden en mijn eigen vermogen, wordt het me opeens helderder.

Schulden zijn de pijn, de vermoeidheid, het vallen, de stijfheid in mijn handen.

Eigen vermogen is een mooi woord want het is *in* mijn eigen vermogen te blijven wandelen, te blijven toneelspelen, te blijven genieten van de kleine dingen. Het vermogen om doelen te kunnen stellen om te genieten van het leven! Want ik blijf bewegen, een onderdrive is niet goed en een overdrive ook niet.

Daartussenin, dat zoek ik, want hoe je het ook wendt of keert: overdrijven blijft een vak.

Lees meer columns op de [website](#) van Nicole Weddepohl.

Actueel

Sinds december 2020 loopt aan het UMC Utrecht het onderzoek: 'Zinnige diagnostiek bij polyneuropathie'. Wij spraken met Alexander Vrancken (neuroloog in het UMCU en initiator en projectleider van het onderzoek) en Madde Wiersma (arts-onderzoeker) over hoe het onderzoek vordert en wat we ervan mogen verwachten.

Behalve het UMCU neemt een aantal andere medische centra deel (zie onderaan dit artikel).

Zinnige diagnostiek bij polyneuropathie

Interview door John Rusman en Frits Heimweg, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp



Dr. A.F.J. E.
(Alexander) Vrancken

Waarom dit onderzoek

Alvorens iemand wordt gediagnosticeerd met polyneuropathie (pnp) is er al het nodige water door de rivier gestroomd. Mogelijk zijn vele gesprekken gevoerd, fysieke en bloedonderzoeken gedaan en een zenuwgeleidingsonderzoek (EMG) uitgevoerd. Voeg daarbij de aansluitende controleonderzoeken om de oorzaak van de pnp vast te stellen en het zal duidelijk zijn dat dit een ingrijpend proces is, vanzelfsprekend allereerst voor de betrokken patiënt, maar ook de impact op de zorg kan behoorlijk oplopen.

Vreemd genoeg is er nog geen degelijk wetenschappelijk onderbouwd proces ingericht waarmee vastgesteld kan worden wat de meest effectieve of noodzakelijke onderzoeken zijn om een juiste balans te garanderen tussen diagnostische betrouwbaarheid en de daaraan verbonden kosten¹⁾.

Kan men spreken van een minimale set onderzoeken? Is meer onderzoeken ook altijd beter of nodig? Naast deze 'harde' aspecten zijn er ook patiënt-gerelateerde factoren: hoe vaak moet ik naar het ziekenhuis voor onderzoek? Hoe ingrijpend zijn al die onderzoeken? Heb ik

wel vertrouwen in de diagnose als het aantal onderzoeken sterk wordt verminderd? Hoe lang moet ik op de uiteindelijke diagnose wachten? Al met al is er binnen de Nederlandse Vereniging van Neurologen veel behoefte aan antwoorden op bovengenoemde vragen met betrekking tot diagnostiek en zij is dan ook bijzonder geïnteresseerd in de resultaten van deze doelmatigheidsstudie. De onderzoekaanvraag van dr. Vrancken is gehonoreerd met een subsidie door ZonMw²⁾.

Doel van het onderzoek

Alle bovenstaande vragen worden geadresseerd in dit onderzoek. Hoe goed zijn neurologen in staat om op basis van patiëntgegevens de juiste diagnose te stellen? En wat hebben zij daar tenminste bij nodig? En wat is aanvullend? Dit zijn geen vragen waarop je het antwoord eenvoudig kunt bedenken of opzoeken. Er is immers veel variëteit in patiënten, behandelaars en methoden. Dit laatste is met de komst van de Richtlijn Polyneuropathie uit 2019 wel gestandaardiseerd. Deze richtlijn beschrijft het proces van de diagnosestelling. Dit nieuwe onderzoek werpt licht op deze richtlijn door straks in de diagnosestappen de overweging mee te nemen of die stappen wel echt noodzakelijk zijn. Zo kun je je afvragen of je bij iemand met diabetes én pnp alle diagnostische registers moet opentrekken. Wat is noodzakelijk? Aan de andere kant is beïnvloeden van het (al dan niet) laten stellen van een second opinion zeker geen doel van het onderzoek.

Uiteindelijk moet het onderzoek leiden tot een voorspelmodel waarmee bijvoorbeeld eenvoudig, door middel van scoreformulieren onderscheid kan worden gemaakt tussen axonale (bijvoorbeeld CIAP) en ontstekingsgerelateerde demyeliniserende (CIDP) pnp. Met name in de algemene ziekenhuizen zou zo'n voorspelmodel een grote stap voorwaarts kunnen zijn. Het onderzoek moet ook een nadere verfijning opleveren van de Richtlijn Polyneuropathie, in dat de neuroloog meer *onderbouwd* zal kunnen bepalen wat de beste keuzes zijn binnen die richtlijn.

Aanpak van het onderzoek

Om voldoende basis te verkrijgen voor betrouwbare conclusies zal een groep van 1200 door de huisarts verwezen patiënten met verdenking pnp of daarop gelijkende lichamelijke klachten worden onderzocht. Deze groep patiënten merkt in principe niets van het onderzoek, behalve dat er extra vragenlijsten moeten worden ingevuld.

Voor het overige is de doorloop van de diagnostiek van deze groep dus hetzelfde. Om nu het diagnoseproces te onderzoeken wordt in een op zichzelf staand panel van neurologen dezelfde groep patiënten gediagnosticeerd. Daarbij wordt gekeken naar wat er *minimaal* aan informatie over een patiënt nodig is om tot een in hun ogen betrouwbare diagnose te komen. Het kan dus zo uitkomen dat dit panel (in tegenstelling tot de behandelend neuroloog) besluit dat er geen bloedonderzoek nodig is en juist wel een EMG of omgekeerd. Het zijn juist in deze *verschillen* in diagnosestrategie die de informatie gaan leveren voor dit onderzoek en die het voorspelmodel vorm moeten gaan geven. Want achteraf kun je immers vaststellen tot welke nauwkeurigheid in de diagnosestelling de strategie heeft geleid: Werd dezelfde diagnose gesteld? Zijn er zaken gemist? Zijn er door de behandelend neuroloog onderzoeken uitgevoerd die uiteindelijk geen invloed hadden op de diagnose?

Al deze bevindingen zullen worden verwerkt in een database, die straks het hart van het voorspelmodel zal worden.

Waar staat het onderzoek nu?

Tot en met mei 2021 wordt de database ontworpen (de voorbereidende fase). Onlangs is een verklaring dat het onderzoek ethisch verantwoord is afgegeven door het UMC Utrecht. Het onderzoek kan dus verder worden uitgerold naar andere medische centra. Vanaf juni 2021 wordt de deelnemende groep patiënten en neurologen geïncorporeerd en wordt een begin gemaakt met het verwerven van de gegevens. In 2022 gaat het tweede deel van het onderzoek van start waarbij de nadruk ligt op de ontwikkeling van het voorspelmodel.

What's in it for me?

Wanneer het onderzoek en het resulterende voorspelmodel de verwachtingen waarmaken, kan de toekomstige pnp-patiënt een *nauwkeuriger* en *betrouwbaarder* diagnosestelling tegemoet zien. In de praktijk zou dat betekenen dat de benodigde doorlooptijd voor de diagnosestelling vermindert, maar ook dat men minder vaak voor onderzoek naar het ziekenhuis hoeft en geen onnodige belastende onderzoeken hoeft te ondergaan. Over het geheel gezien zal de toegenomen nauwkeurigheid van de diagnosestelling en het vermijden van onderzoeken die niet aantoonbaar bijdragen tot een betrouwbaarder diagnose, leiden tot verminderde zorgkosten. En dat is dan weer in het voordeel van ons allemaal.

Lijst met deelnemende medische centra (buiten UMC-Utrecht)

- Erasmus MC Rotterdam
- Amsterdam UMC, locatie AMC
- Spaarne Gasthuis
- Meander MC Amersfoort
- Rijnstate Arnhem
- St. Antonius Nieuwegein
- Tergooi ziekenhuis

Voetnoten:

- 1) Behalve de voor de hand liggende zorgkosten zijn er ook 'sociale kosten' in zaken als ziektelast en werkverzuim.
- 2) ZonMw is de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren. Voor meer informatie:

<https://www.zonmw.nl>

Publicaties CIAP en MGUS-pnp

Informatie voor uw fysiotherapeut

Jeanine Blaakmeer

Download de brochure en wijs uw fysiotherapeut erop.

Dat het bij spierziekten belangrijk is om te blijven bewegen, wordt des te duidelijker nu we binnen zitten. Veel spierziekten gaan gepaard met pijn, vermoeidheid en langzaam toenemende spierzwakte. Fysiotherapie kan u helpen hiermee te leren omgaan en in conditie te blijven.

Waar de fysiotherapeut juist bij spierziekten op moet letten, vindt hij in de brochure *Fysiotherapie bij volwassenen met een langzaam progressieve spierziekte*.

Wijs uw fysiotherapeut erop dat hij de brochure gratis kan downloaden. U kunt de brochure ook zelf downloaden en bijvoorbeeld per mail opsturen. Nu live behandeling door corona niet altijd mogelijk is, kunnen veel fysiotherapeuten de behandeling, soms in aangepaste vorm, op afstand voortzetten.

De brochure is ontwikkeld door Spierziekten Nederland en de beroepsvereniging voor fysiotherapeuten, het KNGF. Daarnaast lezen ook CIAP-ervaringsdeskundigen, in spierziekten gespecialiseerde artsen en enkele fysiotherapeuten mee.

Zie www.spierziekten.nl/overzicht/chronische-idiopathische-axonale-polyneuropathie/informeer-de-fysiotherapeut en www.spierziekten.nl/overzicht/mgus-polyneuropathie/informeer-de-fysiotherapeut.



Video 'Leven met CIAP'

Hoe is het verloop van CIAP? Welke behandeling is mogelijk? Pijn, erfelijkheid en kwaliteit van leven: dit komt allemaal aan de orde in de korte video 'Leven met CIAP'. Aan het woord komen ervaringsdeskundige Ben Sponselee en medisch adviseur dr. Marijke Eurelings, neuroloog. U kunt de video bekijken op <https://www.spierziekten.nl/overzicht/chronische-idiopathische-axonale-polyneuropathie/>

Video CIAP en revalidatie

Mensen met CIAP kunnen veel hebben aan de inzet van een gespecialiseerd revalidatieteam. Het team kan voor optimale ondersteuning zorgen. Bekijk de video over CIAP en revalidatie: www.spierziekten.nl/overzicht/chronische-idiopathische-axonale-polyneuropathie/diagnose-en-behandeling.

Brochures CIAP en MGUS-pnp

In de brochures *CIAP, Diagnose en behandeling* en *MGUS-pnp, Diagnose en behandeling* staat beschreven hoe de ziekte ontstaat, wat de symptomen zijn, hoe het verloop is en wat de juiste behandeling is. De brochures zijn bedoeld voor mensen die zelf CIAP of MGUS-pnp hebben en anderen in hun naaste omgeving.

Leden van Spierziekten Nederland hebben de herziene brochure thuis ontvangen en kunnen de brochure gratis downloaden (via de persoonlijke pagina).

Belangstellenden kunnen de brochure bestellen in de webwinkel, bestelnummer D018 voor CIAP en D028 voor MGUS-pnp.

CIAP:

<https://www.spierziekten.nl/webwinkel/product/chronische-idiopathische-axonale-polyneuropathie-ciap-diagnose-en-behandeling/>

MGUS-pnp:

<https://www.spierziekten.nl/webwinkel/product/mgus-polyneuropathie-diagnose-en-behandeling/>

Huisarts en CIAP

Het is belangrijk dat de huisarts ervan op de hoogte is als u CIAP heeft. Ook bij een zeldzame ziekte is de huisarts de meest geraadpleegde hulpverlener. De huisarts speelt een belangrijke rol in de begeleiding. Huisartsen kennen over het algemeen het ziektebeeld niet, daarvoor is het te zeldzaam en onbekend. Daarom heeft Spierziekten Nederland samen met het Nederlands Huisartsengenootschap een brochure geschreven. Geef deze aan uw huisarts en bespreek de inhoud. De brochure voor de huisarts is te downloaden vanaf het open deel van de website, zie:

<https://www.spierziekten.nl/overzicht/chronische-idiopathische-axonale-polyneuropathie/informeer-de-huisarts>.

Webconferentie CIAP/MGUS-pnp 2021

Het Spierziektecongres zal ook in 2021 online plaatsvinden: [Webconferentie 2021](#).

Titel: CIAP/MGUS-pnp: Hoe ga je ermee om?
Vrijdag 17 september 2021, 15.00u – 17.00u

- 5' Welkom - John Rusman
- 25' Zalven tegen neuropathische pijn -
drs. Janna Warendorf, AIOS Neurologie
UMC Utrecht
- 25' Resultaten enquête CIAP/MGUS-pnp van
oktober 2020 -
John Rusman: inleiding en bevindingen
Ben Sponselee: conclusie, adviezen en
vervolg
- 25' Omgaan met CIAP en MGUS-pnp -
drs. Annemiek van Zantvoort,
gezondheidszorgpsycholoog Tolbrug
Specialistische Revalidatie Den Bosch

Pauze: 10 minuten

Forums (gescheiden)

- 30' Forum CIAP
Janna Warendorf en
Annemiek van Zantvoort
- 30' Forum MGUS-pnp
Dr. Marijke Eurlings, neuroloog Spaarne
Gasthuis Haarlem

Gespreksgroepen

Ook de gespreksgroepen vinden tot nader order online plaats, via Zoom.

In 2021 is nog de volgende CIAP/MGUS-pnp gespreksgroep gepland:

- Donderdag 10 juni 2021, om 19:00u (VOL)
Actuele informatie hierover is te vinden op <https://www.spierziekten.nl/spieracademie/>.
Selecteer daar in de drie selectievakjes achtereenvolgens CIAP of MGUS-pnp, (eventueel) het onderwerp en ten slotte 'Bijeenkomst'.

Webcasts

Webcasts: volg ze thuis

Spierziekten Nederland organiseert sinds een aantal jaar webcasts: uitzendingen via internet. U kunt de webcasts eenvoudig thuis volgen, het enige wat u nodig hebt is een computer, laptop, tablet of smartphone en een internetverbinding.

U kunt vooraf of tijdens de uitzending vragen stellen aan de sprekers.

Reeds uitgezonden webcasts vindt u terug op: <https://www.spierziekten.nl/spieracademie/>

Selecteer daar in de drie selectievakjes achtereenvolgens CIAP of MGUS-pnp, (eventueel) het onderwerp en ten slotte 'Webcast'.

De webcasts staan open voor leden en niet-leden van Spierziekten Nederland en zijn gratis. Leden krijgen ongeveer een maand voor de uitzending van de webcast een uitnodiging.

Colofon

Deze nieuwsbrief is een uitgave van de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp. Deze uitgave verschijnt tweemaal per jaar.

Redactieadres

CIAP@spierziekten.nl



In deze nieuwsbrief hebt u veel kunnen lezen over 'onze' diagnoses CIAP en MGUS-pnp. De diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp spant zich in om voor leden van Spierziekten Nederland met de diagnose CIAP of MGUS-pnp verantwoorde, relevante en actuele informatie beschikbaar te maken. Maar bijvoorbeeld ook om gespreksgroepen en andere bijeenkomsten te organiseren.

Ook meedoen aan de Diagnosewerkgroep?

Wij kunnen actieve en enthousiaste werkgroepleden die vanuit het MGUS-pnp-perspectief een bijdrage kunnen leveren aan de werkgroep goed gebruiken!

Interesse? Meld u dan vrijblijvend aan via CIAP@spierziekten.nl

Onze voorzitter zal dan op korte termijn contact met u opnemen.

Leden van de diagnosewerkgroep (DWG)

Ben Sponselee (voorzitter)
John Rusman (vicevoorzitter)
Klaas Hielkema (secretaris)
Ger van de Wijdeven (onderzoek)
Frits Heimweg (redactie Nieuwsbrief)
Mirjam Weber

Medisch adviseurs

Prof. dr. Nicolette Notermans
Dr. Erwin Baars
Dr. Marijke Eurelings

Contactpersoon Spierziekten Nederland

Anne Marie Klerkx

Het Prinses Beatrix Spierfonds publiceert regelmatig verhalen over mensen die zijn geconfronteerd met een spierziekte en wat dat voor hen heeft betekend. Twee leden van onze diagnosewerkgroep zijn onlangs geïnterviewd voor deze verhalenserie. Geïnteresseerden kunnen het resultaat lezen op de website van het Prinses Beatrix Spierfonds:

[Verhaal van John](#)

[Verhaal van Frits](#)

Contactinformatie

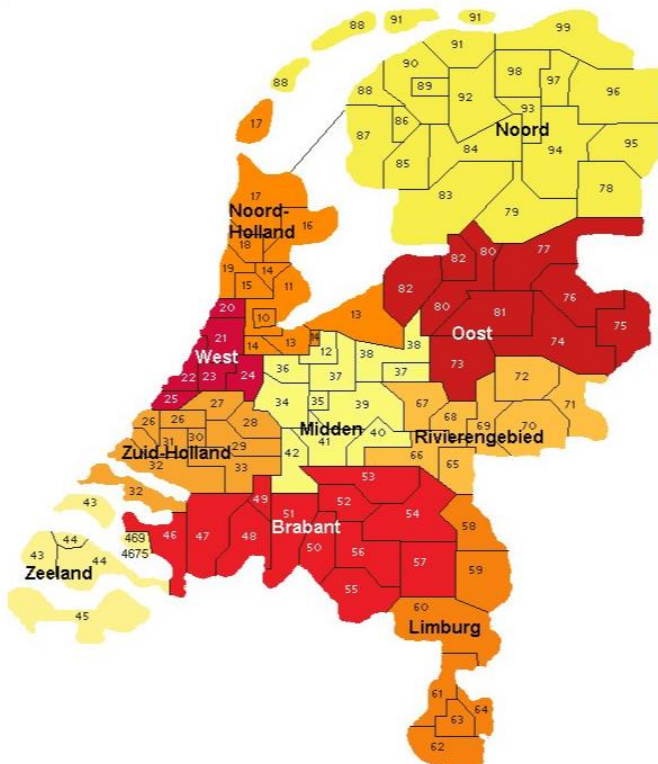
Spierziekten Nederland

Lt.gen. van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
Telefoon: 035 548 04 80

Meer informatie op

spierziekten.nl/CIAP
spierziekten.nl/MGUS-pnp
www.ciapexpertisecentrum.nl

In welke regio valt mijn postcode?



DISCLAIMER EN COPYRIGHT

Deze nieuwsbrief is bestemd voor leden van Spierziekten Nederland. Het is toegestaan informatie uit deze nieuwsbrief te gebruiken voor informatieve en niet-commerciële doeleinden.

Voor overname van artikelen is schriftelijke toestemming van Spierziekten Nederland en de auteur nodig. Persoonlijke informatie en persoonsgegevens uit deze nieuwsbrief mogen niet worden verspreid. Deze nieuwsbrief verstrekt leden van Spierziekten Nederland actuele informatie over hun diagnose. Deze informatie is geen vervanging van individuele (medisch-) professionele consultatie of advisering.

SCHENKINGEN, WAT ZIJN UW VOORDELEN?

Spierziekten Nederland krijgt regelmatig vragen van leden over de mogelijkheden om geld te schenken voor de strijd tegen spierziekten en over mogelijke belastingvoordelen bij schenken. Het Prinses Beatrix Spierfonds is de belangrijkste partner van Spierziekten Nederland en zij kunnen u hier vrijblijvend over informeren.

Wilt u meer weten over schenken? Dan kunt u:

- een e-mail sturen naar info@spierfonds.nl;
- bellen met het fonds op nummer 070 3 607 607, vraagt u dan naar mevrouw Hanneke Siegert;
- deze bon invullen, u ontvangt dan het informatiepakket over notarieel schenken met belastingvoordeel.



Verstuur deze ingevulde kaart in een gesloten envelop zonder postzegel naar:
Spierziekten Nederland

Antwoordnummer 507
3740 WB Baarn

NAAM

ADRES

POSTCODE/WOONPLAATS

TELEFOON

E-MAILADRES*