



# Verslag gespreksgroep CIAP/MGUS-pnp april 2022

Auteur: John Rusman, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

**Elk jaar organiseert de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp gespreksgroepen voor en door leden van Spierziekten Nederland met CIAP of MGUS-pnp. Lees hier het verslag van 20 april 2022.**

## Praktische informatie

- Tijd en locatie: 19:30u-20:30u, via Zoom
- Aantal deelnemers: 14
- Gespreksleider: Fons Driessen (DWG CIAP/MGUS-pnp)
- Technische leiding: Anne Marie Klerkx (Spierziekten Nederland)

## Start van de bijeenkomst

Fons Driessen, lid van de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp opent de meeting met een introductie, waarbij hij het uitwisselen van ervaringen en het zoeken naar oplossingen van onze aandoeningen als onderwerpen van gesprek aanduidt en de spelregels van deze meeting uitlegt.

Fons vraagt eenieder om zich even voor te stellen door leeftijd, diagnosejaar en een cijfer voor de kwaliteit van leven aan te geven. Eenieder doet dat, zodat we al iets meer van elkaar weten.

## Gespreksonderwerpen

Vervolgens komen onderstaande onderwerpen, aangedragen door de deelnemers zelf, aan de orde.

- Ervaring met orthesen, waarbij steun aan de voeten en het natuurlijker kunnen lopen werd aangegeven.
- Medicijngebruik, waarbij vooral de beperkte werking van diverse medicijnen naar voren kwam.
- Pijn, waarbij pijnsensatie, pijn aan het scheenbeen, koude of juist hete voeten en krampen genoemd werden. Pijn en verminderde kracht in de handen werd door een klein aantal deelnemers herkend. Aangepast leren lopen (de voeten anders afwikkelen) werd als tip voor vermindering van de pijn genoemd.
- Bewegen is altijd goed, vooral wandelen en fietsen (e-bike) werden genoemd. De meeste leden zijn wekelijks te vinden in de sportschool of bij de fysiotherapie. Joggen in warm water werd als zeer heilzaam ervaren.
- Fenytoïne zalf: er is een onderzoek gaande naar de effecten van dit nieuwe geneesmiddel. Twee leden hadden er ervaring mee, waarbij de een er baat bij had en de ander helemaal niet.
- Oedeem: een lid van hoge leeftijd maakte er melding van.
- Verminderde kracht in de bovenbenen: alle leden maakten melding van verminderde kracht in de voeten en benen. Eén lid had ook last van verminderde kracht in de bovenbenen.

## Evaluatie

Het uur was snel voorbij. De leden gaven aan, dat het gesprek nuttig en zinvol was geweest. Eén persoon gaf aan maar matig tevreden te zijn, hoe dat kwam is in verband met de tijd helaas niet duidelijk geworden. De leiding van het gesprek door Fons werd als zeer prettig ervaren.