

INHOUD

Inhoud	blz. 1
Voorwoord, Margreet Bruins, VSN-medewerker	blz. 2
CIAP en vaatstoornissen, lezing Drs. L.L. Teunissen, arts assistent neurologie UMC Utrecht	blz. 2
CIAP op middelbare en oudere leeftijd, lezing Drs. A.F.J.E. Vrancken, arts onderzoeker neurologie UMC Utrecht	blz. 5
Ergotherapie, aanpassingen en hulpmiddelen, lezing Mevr. M. van Tuel, ergotherapeut "De Hoogstraat" te Utrecht	blz. 7
Aanpassingen en hulpmiddelen, lezing Dhr. J. Koning, VSN-lid en lid technische sectie van de VSN	blz. 8
Evaluatie landelijke contactdag 4 november 2000 te Baarn, Ben Sanderink	blz. 10
Samenvatting evaluatie landelijke contactdag	blz. 11
Oproep lotgenotencontact	blz. 12

VOORWOORD

Voor u ligt de eerste Nieuwsbrief van de CIAP-diagnosegroep.

Dankzij een artikel in de Volkskrant waren er ongeveer 100 deelnemers op de landelijke contactdag voor CIAP-leden, die in "Het Brandpunt" te Baarn op 4 november jl. plaats vond.

Zie hierover het artikel van dhr. Sanderink (evaluatie contactdag).

Naar aanleiding van deze contactdag is er een diagnose-werkgroep opgericht, bestaande uit:

- Dhr. J.H. Koster, voorzitter
- Dhr. D. Obdam, secretaris en penningmeester
- Dhr. B.J. Sanderink, voorlichting en p.r.
- Dhr. A.G. Verbruggen

In de eerstvolgende nieuwsbrief, die in het najaar uit gaat, zullen zij zich aan u voorstellen.

Namens de nieuwe werkgroepleden wens ik u een gelukkig nieuwjaar.

Margreet Bruins, VSN-medewerkster

CIAP EN VAATSTOORNISSEN

lezing Drs. L.L. Teunissen,
arts assistent neurologie UMC Utrecht

CIAP en Vaatstoornissen

Neurologen worden regelmatig geconfronteerd met patiënten die klagen over een doof, pijnlijk of tintelend gevoel in de voeten en onderbenen, zich uitbreidend naar de handen, en daarbij soms ook minder kracht in met name de onderbeenspieren. Patiënten hebben vaak ook problemen met het evenwicht. Deze klachten kunnen wijzen op een ziekte van de zenuwen in armen en benen, polyneuropathie. Wat is de functie van zenuwen? Door middel van zenuwen kunnen wij via de huid contact met de omgeving houden, bewegingen voelen en uitvoeren.

De zenuwen ontstaan in het ruggenmerg, en vertakken zich verder naar huid en spieren. Bij polyneuropathie is de functie van de zenuwen gestoord. De ziekte begint meestal in de uiteinden van de zenuwen, en omdat de zenuwen in de benen langer zijn dan in de armen, ontstaan de klachten vaak het eerst in de voeten. De neuroloog zal proberen om door middel van allerlei onderzoeken een oorzaak voor de polyneuropathie te vinden. Bij 10-20% van de patiënten wordt geen oorzaak gevonden. Deze aandoening wordt CIAP genoemd, chronische idiopathische axonale polyneuropathie. Patiënten met CIAP zijn vaker mannen, en de gemiddelde leeftijd bij het begin van de klachten is 57 jaar. Bij CIAP zijn dus alle bekende oorzaken van een polyneuropathie uitgesloten. De vraag is nu wat dan wel de oorzaak van CIAP is.

Hart- en vaatziekten, zoals hartaanvallen, beroertes of vaatvernauwing in de benen, komen veel voor. Ook deze ziekten komen vaker voor bij mannen, en op oudere leeftijd.

Gezien de overeenkomst tussen CIAP en vaatziekten wat betreft geslacht en leeftijd vroegen wij ons af of vaatziekten een rol spelen bij het ontstaan van CIAP. We hebben daarom een onderzoek uitgevoerd met de volgende vraagstellingen:

- Komen hart- en vaatziekten vaker voor bij CIAP patiënten dan bij mensen zonder CIAP?
- Komt een polyneuropathie vaker voor bij patiënten met een vernauwing van de bloedvaten in de benen dan bij mensen zonder vernauwing?

Methode van het onderzoek

Aan alle deelnemers werd gevraagd of zij een hart- of vaatziekte hadden, namelijk:

- beroerte
- hartaanval
- vaatvernauwing van de benen

Daarnaast werd gekeken of er risicofactoren voor het ontstaan van hart- en vaatziekten waren:

- verhoogd cholesterolgehalte
- hart- en vaatziekten op jonge leeftijd bij eerste graads familieleden
- hoge bloeddruk
- roken

Alle deelnemers werden onderzocht op klachten en verschijnselen die bij een polyneuropathie kunnen passen:

- spierkracht
- gevoel voor aanraking
- trillingszin
- dunnere spieren
- evenwicht.

Omdat deze klachten en verschijnselen ook bij andere ziekten voor kunnen komen, werd ook gekeken of de combinatie van klachten en verschijnselen typisch was voor polyneuropathie. De klachten en verschijnselen moeten dan in beide handen en voeten in gelijke mate, dus symmetrisch, aanwezig zijn, en meer aan de voeten dan aan de handen. Met behulp van een EMG onderzoek kan de geleiding van de zenuwen onderzocht worden. Alle CIAP patiënten en de helft van de andere deelnemers ondergingen een EMG onderzoek.

Aan het onderzoek hebben 97 CIAP patiënten, 97 patiënten met vaatvernauwing in de benen en 96 gezonde personen meegedaan. De gemiddelde leeftijd en het aantal mannen en vrouwen was in alledrie de groepen gelijk. De deelnemers waren gemiddeld 67 jaar oud, en iedere groep bestond voor twee derde uit mannen. De leeftijd bij het begin van de klachten was bij zowel de patiënten met vaatvernauwing van de benen als de CIAP patiënten gemiddeld 59 jaar.

Inderdaad was het zo dat CIAP patiënten vaker hart- en vaatziekten hadden dan gezonde personen, maar minder vaak dan patiënten met vaatvernauwing van de benen. De helft van de CIAP patiënten en een kwart van de gezonden had een hart- of vaatziekte, en CIAP patiënten hadden twee maal zo vaak een of meer risicofactoren dan gezonden. Patiënten met vaatvernauwing van de benen hadden vaker stoornissen van het gevoel en de kracht dan gezonde personen, maar minder vaak dan CIAP patiënten. Tweeëntwintig patiënten met vaatvernauwing van de benen en 8 gezonde personen hadden de typische combinatie van verschijnselen die bij polyneuropathie passen. Bij het EMG onderzoek scoorden de CIAP patiënten het slechts gevolgd door de patiënten met vaatvernauwing. De gezonde personen hadden een normaal onderzoek.

Conclusie

Hart- en vaatziekten en risicofactoren komen vaker voor bij CIAP patiënten in vergelijking met gezonde personen en een polyneuropathie komt vaker voor bij patiënten met vaatvernauwing in de benen in vergelijking met gezonde personen. Echter, een groot deel van de CIAP patiënten heeft geen hart- en vaatziekten, en een groot deel van de patiënten met vaatvernauwing geen polyneuropathie. Geen van de CIAP patiënten in het onderzoek had ernstige vaatvernauwing van de benen, en het is dus niet waarschijnlijk dat de vaatvernauwing de enige oorzaak is voor CIAP. Het is daarom niet bewezen dat hart- en vaatziekten de oorzaak zijn van CIAP. Wel kan het zo zijn dat hart- en vaatziekten een rol spelen bij een deel van de patiënten met CIAP, naast andere, nog onbekende oorzaken.

De betekenis van het onderzoek in de praktijk

Op grond van de resultaten van dit onderzoek hoeft de begeleiding van CIAP patiënten niet te veranderen. Het is immers niet bewezen dat hart- en vaatziekten CIAP veroorzaken. Het is voor de algemene gezondheid wel van belang dat risicofactoren voor het ontstaan van hart- en vaatziekten zoveel mogelijk beperkt worden. Gezond eten en stoppen met roken zijn algemene goede adviezen, maar soms makkelijker gezegd dan gedaan. Hoge bloeddruk en een verhoogd cholesterolgehalte kunnen via de huisarts opgespoord en behandeld worden, maar dit geldt ook voor mensen die geen CIAP hebben. Voor patiënten met CIAP die een hartaanval of beroerte gehad hebben, of vaatvernauwing van de benen hebben, is de behandeling hetzelfde als voor patiënten zonder CIAP. De oorzaak van CIAP blijft dus onbekend, en er zijn waarschijnlijk meerdere oorzaken tegelijkertijd.

Het onderzoek naar oorzaak en behandeling van CIAP zal dus verder moeten gaan. Onderzoeken als deze zijn niet mogelijk zonder deelname van veel patiënten. Ik wil daarom alle deelnemers aan dit onderzoek bedanken voor hun inzet. Dankzij hen is de kennis over de ziekte CIAP weer groter geworden.

Vragen naar aanleiding van de lezing van drs. Teunissen

Krampen in de benen. Oorzaken, remedie?

- de spieren zijn gezond maar krijgen te weinig prikkels.
- remedie is moeilijk, medicijnen werken niet zo goed. Het beste is om de spieren zoveel mogelijk te bewegen.

Wat is de rol van de overheid?

De rol van de overheid is niet zo groot omdat het gaat om een ziekte die niet zoveel voorkomt. Gelden voor onderzoek worden verkregen uit subsidies.

Heeft het medicijn "acrivelle" effect op CIAP?

Nee, dit heeft geen invloed.

Reden waarom in het onderzoek voor vaatstoornissen is gekozen?

Het zoeken naar de oorzaak is zoeken naar een speld in een hooiberg. Vaatstoornis was op dat moment het meest interessante aanknopingspunt.

Is CIAP erfelijk?

Nee, het is niet erfelijk. Er is wel een erfelijk polyneuropathie, maar dat is niet CIAP.

Frequentie voor controle/begeleiding?

Dit dient men te bespreken met de behandelend arts.

Acht u het maken van een MRI-scan noodzakelijk?

Het is niet noodzakelijk, wordt alleen gebruikt om iets uit te sluiten.

Is er een bepaald dieet of bepaalde sport?

Nee, dieet is niet nodig. Sporten is voor iedereen verschillend. Het is belangrijk wel in beweging te blijven. Verbeteren van de conditie helpt wel.

Kan CIAP verergeren door een lumbaalpunctie?

Nee, van alleen een lumbaalpunctie wordt CIAP niet erger.

Is er verband tussen CIAP en kanker?

Nee, bij sommige soorten kanker komt polyneuropathie voor, maar het is nooit onderzocht of er verband is.

Wat kun je doen aan krampen en hebben krampen in armen en nek ermee te maken?

Fysiotherapie kan helpen. Je hoort inderdaad wel eens van krampen in armen en nek, maar het komt zo weinig voor dat niet gedacht wordt dat dit bij CIAP hoort.

Is er iets bekend over neurotin, in het buitenland wordt dit voorgeschreven?

Dit wordt in andere landen inderdaad voorgeschreven voor polyneuropathie echter niet in Nederland.

Wat is het eindstation van de ziekte, kun je in een rolstoel terecht komen?

Rolstoelgebruik bij CIAP komt weinig voor, hooguit voor lange afstanden.

CIAP OP MIDDELBARE EN OUDERE LEEFTIJD

lezing Drs. A.F.J.E. Vrancken,

arts onderzoeker neurologie UMC Utrecht

Samenvatting van een onderzoek uitgevoerd door de afdeling Neuromusculaire Ziekten van het UMC Utrecht/AZU.

Inleiding

CIAP is een aandoening van de zenuwuiteinden in met name de onderbenen (en soms ook de handen), waardoor veranderingen van het gevoel aan de huid en krachtsvermindering kunnen optreden. De oorzaak is nog onbekend. Gemiddeld ontstaan de eerste klachten op een leeftijd tussen de 55 en 60 jaar. Hoewel de ziekteverschijnselen heel geleidelijk toenemen, leidt dit niet tot ernstige invaliditeit. Bij gezonde mensen komen op oudere leeftijd ook neurologische verschijnselen (d.w.z. gevoelsveranderingen en krachtsvermindering) voor, die echter niet als tekenen van ziekte geduid worden maar als passend bij normale veroudering. Met name voor ouderen waarbij CIAP op of na 65-jarige leeftijd begint, zou daarom een deel van de ziekteverschijnselen niet door de aandoening zelf maar misschien door veroudering veroorzaakt kunnen worden.

Om inzicht te krijgen in de rol van veroudering bij CIAP zijn 124 patiënten (64 met ziektebegin voor het 65e jaar, en 60 met ziektebegin vanaf 65 jaar) en 114 gezonde

mensen (51 jonger dan 65 jaar, en 63 vanaf 65 jaar) onderling vergeleken. Verder is bij 41 patiënten die meer dan 10 jaar CIAP hebben het beloop van de aandoening bestudeerd.

CIAP-patiënten

De gemiddelde leeftijd waarop CIAP begint was 56 jaar in de groep jonger dan 65 (CIAPjong) en 70½ jaar in de groep vanaf 65 (CIAPoud). Alle CIAP-patiënten krijgen de eerste klachten in de onderbenen, en bij de helft ontstaan er in de loop van de tijd ook klachten in de handen. In het algemeen uiten jongere CIAP-patiënten vaker klachten van het gevoel (tintelingen/prikkelingen, pijn, doof) en de spieren (krampen, stijfheid, rusteloosheid) dan oudere CIAP-patiënten. Bij het lichamelijk neurologisch onderzoek blijkt er echter geen verschil te bestaan tussen CIAPjong en CIAPoud voor wat betreft gevoelsstoornissen, kracht en reflexen. Ongeveer 1/3 van alle CIAP-patiënten gebruikt een hulpmiddel bij het lopen. Het zelfstandig functioneren wordt bij 35% van de patiënten niet beperkt door CIAP, 45% ondervindt enige beperkingen bij dagelijkse activiteiten en heeft hiervoor soms hulp(middelen) nodig, en 20% heeft vaak hulp(middelen) nodig maar is hiervan niet afhankelijk. Bij de 41 patiënten (32 CIAPjong, 8 CIAPoud) met gemiddeld meer dan 10 jaar CIAP, is er in de loop van de jaren bij onderzoek vermindering van zowel het gevoel als de kracht in de onderbenen vast te stellen. Van deze 41 patiënten ondervindt 25% geen beperkingen bij het dagelijks functioneren, 45% heeft enige beperkingen en heeft hiervoor soms hulp(middelen) nodig, en 30% heeft vaak hulp(middelen) nodig zonder hiervan afhankelijk te zijn.

Gezonde personen

Ongeveer 60% van de gezonde mensen jonger dan 65 (GEZONDjong) heeft geen klachten, tegenover bijna 40% van de ouderen vanaf 65 (GEZONDoud). Vooral klachten van de spieren (krampen, krachtsvermindering) komen bij oudere gezonden vaker voor. Bij het lichamelijk neurologisch onderzoek worden bij gezonden jonger dan 65 minder vaak gevoelsstoornissen aan de onderbenen gevonden. De kracht blijkt bij de meeste gezonden normaal. Van de reflexen is alleen de Achillespeesreflex vaker afwezig bij gezonde ouderen. Bijna alle gezonden met klachten ondervinden hiervan geen beperkingen bij het dagelijks functioneren. Slechts 2 oudere gezonden ondervinden enige beperkingen en gebruiken soms hulp(middelen), mede op grond van gewrichtsslijtage en daarbij behorende klachten.

Conclusie

Jongere CIAP patiënten lijken vaker klachten van het gevoel en de spieren te hebben dan oudere, maar bij het lichamelijk neurologisch onderzoek zijn er geen verschillen tussen de groepen vast te stellen. Ook na een ziekte duur van meer dan 10 jaar blijkt CIAP in jongere patiënten niet te verschillen ten opzichte van ouderen, en is er geen sprake van ernstige handicap of invaliditeit.

De meeste gezonde mensen hebben geen of weinig klachten van het gevoel of de spieren. Bij het lichamelijk neurologisch onderzoek blijken oudere gezonden vaker een verminderd gevoel aan de voeten te hebben en niet opwekbare Achillespeesreflexen. Krachtsvermindering komt bij gezonden nagenoeg niet voor.

Op grond van deze bevindingen kan niet geconcludeerd worden dat CIAP op oudere leeftijd voor een groot deel op normale veroudering berust. Daarnaast zijn er geen aanwijzingen dat CIAP bij jongeren een ander beloop kent dan bij ouderen.

Zelfs na een ziekte duur van 10 jaar leidt CIAP niet tot ernstige beperkingen, handicap of invaliditeit.

Vragen naar aanleiding van de lezing van drs. Vrancken

Is er al eens geëxperimenteerd met impulsen naar de zenuwen/spieren?

Nee, omdat de verwachting is dat het niet zal aanslaan.

Hoe kan het dat ik bij het opstaan pijn in de voeten heb? Als ik uit bed kom zijn ze rood en het is alsof ze afgebonden zijn.

Dit komt doordat er schade is aan de zenuw en deze dan andere signalen dan normaal afgeeft.

Kunnen gemeenschappelijke achtergrond bijv voeding roken enz. van invloed zijn?

Dit zou interessant kunnen zijn, maar is moeilijk in kaart te brengen.

Wat is de kans op ademhalingsproblemen?

Ademhalingsproblemen worden niet door CIAP veroorzaakt.

Vanaf welke leeftijd kun je de ziekte krijgen?

Niet voor het 45^e jaar. Meestal rond het 60^e levensjaar.

WAT IS ERGOTHERAPIE

lezing Mevr. M. van Tuel, ergotherapeut Revalidatie-centrum "De Hoogstraat" te Utrecht

Ergotherapie is een beroep dat zich richt op mensen die beperkingen ondervinden in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten.

De ergotherapeut doet dat door:

- behandeling van fysieke problemen (b.v. oefeningen).
- het anders leren uitvoeren van handelingen / het toepassen van ergonomische principes.
- Aanpassingen en voorzieningen.

U kunt een ergotherapeut inschakelen via:

- Een doorverwijzing naar een revalidatie arts. Deze beziet of revalidatie behandeling noodzakelijk is (de ergotherapeut werkt in een multidisciplinair team).
- De huisarts kan doorverwijzen naar de ergotherapie "eerste lijn".

Welke vorm van ergotherapie u inschakelt is afhankelijk van de hulp die u nodig denkt te hebben.

Ergotherapie bij CIAP

1. De ergotherapeut kan in elk stadium van het ziekteproces worden ingeschakeld. Afhankelijk van de ernst van de ziekte worden de volgende zaken door de ergotherapeut bekeken.
2. Om een helder beeld te krijgen van de beperkingen worden checklists ingevuld.
 - Belasting belastbaarheid (hoe worden activiteiten over de dag/week verdeeld en wat heeft dit voor invloed op de klachten)

- Ergonomie (hoe worden activiteiten uitgevoerd, kunnen activiteiten op een dusdanige manier worden uitgevoerd dat ze minder energie kosten).
- Aanpassingen en voorzieningen (kleine hulpmiddelen, woningaanpassingen, aanpassingen aan fiets, alternatieven voor vervoer etc.)

Vragen naar aanleiding van de lezing van Mevr. M. van Tuel

Wanneer kom je in aanmerking voor een parkeervergunning?

Elke gemeente heeft zorgplicht voor mensen met een handicap. Belangrijk voor aanvragen van een parkeervergunning is om een keuringsarts in te schakelen. Wettelijk moet je 100 meter kunnen lopen, maar vaak wordt vergeten dat je niet alleen van je auto naar de winkel, maar ook in de winkel de nodige meters moet afleggen.

Er zijn 3 verschillende parkeervergunningen

- parkeerplaats voor de deur
- in de stad waar je woont
- heel Nederland

Bent u bekend met een spierstimulator?

Nee, ik heb er in de literatuur niets over gevonden en zelf heb ik er geen ervaringen mee. Zal het niet zo gauw adviseren, omdat je wanneer je je spieren meer stimuleert, je vaak meer kapot maakt. Het is natuurlijk verschillend per persoon.

Tip van een deelnemer: ga tussen de middag rusten, daardoor krijg je weer energie.

Een deelnemer gebruikt een peroneusveer, omdat dat veel steun in sta stand geeft. Er zijn 2 types: buiten de schoen (aan de hak), maar de veer in de schoen wordt het meest gebruikt.

WAT IS DE TAAK VAN DE TECHNISCHE SECTIE?

Lezing dhr. J. Koning, VSN-lid en voorzitter Technische Sectie

Door de naam Technische Sectie zou u kunnen denken dat wij technisch bezig zijn en aan rolstoelen e.d. liggen te sleutelen. Maar niets is minder waar.

De Technische Sectie bestaat uit 7 personen die ieder hun eigen taak hebben, onder andere woningaanpassing, autoaanpassing, elektrotechniek, maar zij hebben een breder technische kennis.

De Technische Sectie is opgericht met het doel de leden voorlichting te geven welke hulpmiddelen voor mensen met een spierziekte van belang kunnen zijn. Inmiddels is er op hulpmiddelengebied zoveel op de markt en wordt men via advertenties en degelijke op de hoogte gehouden van alle denkbare hulpmiddelen zoals rolstoelen en krukken rollators.

De Technische Sectie heeft vooral aandacht voor kleine- eenvoudige- en handige (hulp)middelen. Er zijn veel dingen te koop die voor mensen met een spierziekte een handig helpend handje kunnen zijn.

Voorlichting Via het ledentijdschrift CONTACT geeft de Technische Sectie, in de rubriek 'Handig', nuttige tips en voorlichting.

Op de landelijke en regionale bijeenkomsten is de Technische Sectie veelal vertegenwoordigd met de stand, zoals ook vandaag.

Inlichtingen De leden van de VSN kunnen schriftelijk of telefonisch inlichtingen vragen over hulpmiddelen en aanpassingen. *Adres en telefoonnummer vindt u in Contact.* Als de Technische Sectie het gevraagde niet kan beantwoorden verwijst zij zo nodig door naar de juiste persoon of instantie. De leden van de Technische Sectie bespreken, onder andere, tijdens de vergaderingen de problemen waar niet direct een oplossing voor gevonden kan worden. Samen zoeken zij naar een passende oplossing.

Uitleenmateriaal De Technische Sectie heeft 3 Mini Robots, 2 bladoslagapparaten, 5 figuurzagen, 5 polystyreensnijders en 8 tandems onder hun beheer, welke aan de leden van de VSN uitgeleend kunnen worden. De tandems zijn zo ingericht dat de persoon die voorop zit of de persoon die achterop zit, de tandem kan besturen.

Diverse hulpmiddelen

Eenvoudige door de Technische Sectie vervaardigde hulpmiddelen zijn o.a.,

1. De *drinkbekerhouders* die op een kopje of glas geplaatst kan worden.
2. *Speelkaarthouders* vervaardigd van deksels van groentepotjes. Deze zijn gratis bij de stand te verkrijgen.
3. Tandpastatube Veel mensen met een spierziekte met weinig kracht in hun handen hebben moeite om een tandpasta tube geheel leeg te knijpen. Oplossing: als de tube half leeg is dubbel vouwen, een paar nietjes er door en u heeft weer een volle tube.

Praktische (hulp)middelen

1. Uitwerpstopcontact. Heeft u moeite om de stekker uit een randaarde stopcontact te krijgen dan kan een uitwerpstopcontact een oplossing zijn. Met een druk op de uitwerpring verwijdt u de stekker gemakkelijk uit het stopcontact.
2. Draaistekker Deze randaarde draaistekker kan aan ieder apparaat gemonteerd worden en door een draai aan de stekker kan men de stekker gemakkelijk uit het stopcontact verwijderen.
3. Driepoot kruk Deze driepootkruk kan men als wandelstok en als zitkrukje gebruiken. Wel achterstevoren er op gaan zitten dan heeft u steun aan de stok bij het opstaan.
4. 7.Adapters. Klik aan klik uit. Met deze adapters kunt u moeiteloos bepaalde elektrische toestellen met de afstandsbediening aan en uit schakelen. De afstand bediening werkt ook door muren.
5. Opsta-kussen. Moeite met opstaan? Dan kan een opstakussen voor u een uitkomst zijn. Door de veerdruk in het kussen wordt u bij het opstaan geholpen.
6. Diverse soorten urinaals, zoals de wegwerpurinaal, de 'Urbag' de opvouwbaar urinaal zowel voor vrouwen als mannen en nog diverse eenvoudige hulpmiddelen als, robijn wasverzachterfles voor de mannen, en een stuk plastic pijp met bijbehorend slipje met klittenband voor de dames.

EVALUATIE CONTACTDAG

04-11-00

Ben Sanderink

Algemene opmerkingen van enkele bezoekers (ik heb ca. 12 personen gevraagd)

Men was enthousiast over de op de bijeenkomst verkregen informatie betreffende het ziektebeeld CIAP.

De meeste bezoekers wisten amper iets over de oorzaken en het verdere verloop van deze handicap en waren zeer wel onder de indruk van de uitleg van mevr. Drs. Teunissen en dhr. Drs. Vrancken.

De uitleg van mevr. Teunissen kwam wat betreft de relatie tussen CIAP en vaatziekten kwam mijns inziens niet genoeg uit de verf, doch was verder zeer duidelijk en werd aandachtig gevolgd.

Wel merkte ik op dat sommigen het betoog van dhr. Vrancken enigszins lang van stof vonden door het herhaaldelijk vergelijken met gezonde personen en met personen beneden 65 en boven 65 jaar, maar dit werd echter niet als volkomen onzinnig aangemerkt.

De uitleg na de lunchpauze door de ergotherapeut mevr. van Tuel was zeer duidelijk. Ze wees vooral op de vele mogelijkheden die er openstonden voor ons ziektebeeld waar we terecht kunnen voor morele en financiële ondersteuning bij aanschaf van hulpmiddelen. Tijdens haar betoog was het, zoals dat genoemd wordt, muisstil in de zaal en viel haar na afloop een welgemeend applaus ten deel.

Het optreden van de laatste spreker, dhr. Koning was weliswaar humoristisch en hij kreeg door zijn komische uitleg iedereen aan het lachen, maar niet alle getoonde artikelen waren voor ons als CIAP-patiënten, van toepassing.

Hierna was het de bedoeling om enkele groepen te formeren en ervaringen uit te wisselen omtrent het ziektebeeld. Er werden 2 groepen geformeerd, waarbij ondergetekende met echtgenote als gespreksleider bij de ene groep optraden en dhr. Verbruggen als woordvoerder voor de andere groep.

In mijn groep werden er vervolgens ervaringen uitgewisseld omtrent de hulpstukken die er werden gebruikt om het functioneren van de CIAP-patiënten te verbeteren en het bleek dat iedereen een ander attribuut had terwijl de handicaps veelal hetzelfde waren. Maar dit lag, volgens de aanwezigen, aan de verschillende inzichten van de diverse revalidatieartsen.

Het meest verbaasd waren de mensen over mijn kniecorsetten. Deze geven mij een geweldige steun bij het staan en lopen en het bestaan hiervan was iedereen volkomen onbekend.

Zoals gezegd werd door ons aan de groep, ca. 12 personen, hun mening gevraagd over deze contactdag en unaniem waren ze tevreden.

Ben Sanderink

SAMENVATTING EVALUATIE CONTACTDAG 04-11-00

Meest belangrijke redenen om te komen:

Voor “net-gediagnostiseerden”

- Beeld krijgen van ziekte en verloop (informatie)
- Lotgenoten ontmoeten/kennismaking VSN

Voor mensen die al meer bekend zijn met de ziekte:

- Informatie over de nieuwste ontwikkelingen (bijblijven met informatie)
- Bijpraten met lotgenoten

Andere belangrijke redenen:

- Geadviseerd/Geïntroduceerd door anderen
- Huisarts kan geen voldoende informatie geven

Suggesties/tips m.b.t. organisatie:

- Meer zitplaatsen in de lunchkamer
- Goed werkende geluidsinstallaties
- Duidelijkere sheets (en er niet voor gaan staan)
- Koek of cake bij koffiebar verkopen
- De hulpmiddelen beter afstemmen op de ‘echte’ klachten die bij CIAP horen.

Positieve reacties zijn:

- Goede en duidelijke uitleg van de ziekte en de ontwikkelingen
- Inleidingen waren goed
- Vraag en antwoord (na de inleidingen) waren zeer nuttig

Verder was vooral de **ochtend informatief** en was het **contact met lotgenoten interessant en leerzaam**.

Het onderwerp dat het meest wordt aangehaald is **ontwikkelingen rond het onderzoek**, met nadruk op **algemeen vergelijkend onderzoek (i.e. vergelijking met onderzoek in bijv. het buitenland)**.

Verdere suggesties zijn: **Hoe met de ziekte om te gaan**, bijv. m.b.t. **medicijngebruik of fysiotherapie**.

Onderwerpen etc. m.b.t. thema: **oorzaak CIAP en recreëren/vakantiebestemmingen**.

Tenslotte was de reactie over het algemeen:
HARTELIJK BEDANKT EN GA ZO DOOR!!

OPROEP

"Beste lotgenoten,

*De CIAP contactdag van 4 november jongstleden heb ik door omstandigheden maar voor een deel kunnen bijwonen. Daardoor heb ik geen contacten kunnen leggen met CIAP lotgenoten van jongere leeftijd. Ik ben 48 jaar (ver onder het gemiddelde dus), en kom graag in contact met andere "jongeren" met een CIAP diagnose. Ik ben als volgt bereikbaar: tel. 015 – 2151750 (werk) en 0180 – 519351 (privé); email jhk@ihe.nl
Jan Herman Koster/Krimpen a/d IJssel"*