

Nieuwsbrief vzw OSTC

Vzw overdruksyndroom en Tarlov cysten

Een hoopvol 2018

Eerst en vooral wensen we aan iedereen een hoopvolle Kerst toe en een vreugdevol 2018. Geniet van de warmte van familie en vrienden. En laten we alvast klinken op een jaar vol verandering, een jaar van aanvaarding en erkenning en hopelijk ook een jaar met minder pijn.

Nieuwe publicatie

Er is opnieuw een [internationale publicatie](#) over onze aandoening, met als titel [Fibromyalgia and unexplained widespread pain: The idiopathic cerebrospinal pressure dysregulation hypothesis](#). Hierin wordt uitgelegd dat fibromyalgie en andere onverklaarde pijnsyndromen wellicht veroorzaakt worden door idiopathische cerebrospinale hypertensie (overdruk in het ruggenmergkanaal en de hersenen). Andere neurologische symptomen zoals blaasproblemen, aangezichtspijn en spierzwakte zijn het gevolg van de druk in de zenuwwortels. Er lopen ondertussen meerdere aanvragen voor financiering, onder andere bij het FWO (Fonds Wetenschappelijk Onderzoek). Hopelijk hebben we hierover binnenkort goed nieuws!

Dokter Hulens is ondertussen ook geïnterviewd door Knack en Bodytalk en staat dus binnenkort in deze tijdschriften.

De broodnodige steun, ook in 2018?

Een nieuw jaar, een goed voornemen? Vrienden en familie die graag hun steun willen betuigen, mogen hun bijdrage storten op ons rekeningnummer **BE 64 6528 5227 7852**. Voorlopig kunnen we geen fiscale attesten uitgeven. In december 2018 kunnen we hiervoor pas een aanvraag indienen.



Een nieuwe internationale publicatie over idiopathische cerebrospinale hypertensie!



Trooper

Zoals jullie weten, is www.trooper.be/overdruksyndroom onze grootste bron van inkomsten. En dat zonder dat we iets moeten doen! Alleen moeten we regelmatig onze achterban eraan herinneren om Trooper te gebruiken. Zeker dus nog even een mailtje uitsenden naar iedereen, zodat we tijdens de solden heel wat euro's kunnen verzamelen. Ook op reizen en vliegtuigtickets verdienen we veel, dus graag even een herinnering sturen aan alle vroegboekers...

Autosticker

Ine is de eerste die met een autosticker rondrijdt. Zie jij dit ook zitten? Laat het ons weten: info@overdruksyndroom.be

Wie jij graag ook een autosticker? Stuur dan een mailtje met je adres naar info@overdruksyndroom.be



Acties voor vzw OSTC

De tweede wijnverkoop bracht maar liefst 2518 euro op!

Onze tweede wijnverkoop was een succes. We hebben in totaal 2518 euro bijeen gekregen! Een dikke dankjewel aan alle leden, familieleden en vrienden die wijn gekocht hebben.

Dank ook aan andere initiatiefnemers voor alle acties, van verkoop op kerstmarktjes tot koekjes aan huis.

Vera verkoopt bijvoorbeeld knuffeltjes en schenkt de opbrengst aan onze vzw. Een mooie actie. Een ander lid heeft voor haar een mooie folder gemaakt. Wie wil, kan haar een mailtje sturen om een [knuffel te kopen](#).

Nieuwe initiatieven zijn steeds welkom.

Vanaf volgend jaar mogen we ons opgeven voor de Warmste Week. Duimen maar dat we aanvaard worden!

Afvalactie voor vzw OSTC

Het is eens wat anders dan een wijn- of wafelverkoop: je laten sponsoren door af te vallen. Lore is ondertussen een maand bezig en wil op een paar maanden tijd maar liefst tien kilo afvallen. Wie wil, kan haar sponsoren: registreren kan door een mail te sturen naar loredupont@icloud.com. Je kiest zelf welk sponsorbedrag je schenkt per kilo die ze afvalt. Eventueel kan je nog een bonusbedrag geven als het haar lukt om meer dan 10 kilo af te vallen. En je krijgt zelfs een verrassing toegestuurd als je je postadres doorgeeft.

Maandelijks stuurt ze je een update via mail, zodat je haar afvalrace op de voet kan volgen. Op het einde van de rit stuurt Lore je een e-mail met het rekeningnummer waarop je het beloofde bedrag kan storten. We wensen haar veel succes met deze originele actie!

Steun Lore in haar afvalrace voor vzw OSTC!

Bevraging naar IHH en schedelafwijking

Tina van vzw OSTC was nieuwsgierig naar de "deuk" of de "kam" die sommigen onder ons hebben. Wanneer er een deuk of afvlakking in het schedelvlak is, lijkt het haar niet onlogisch dat er anatomisch onder het schedeloppervlak (dus dieper gelegen) ook iets mis is. Dat wou ze als patiënte met overdruk en Tarlov-cysten graag onderzoeken. Doe mee aan de [enquête](#) die ze opgesteld heeft. Misschien brengt ons dat weer wat dichterbij een verklaring.

Heeft een schedelafwijking iets te maken met overdruk?

Lidgeld 2018

Als vzw vragen we onze leden een jaarlijkse bijdrage. Heel wat mensen hebben torenhoge rekeningen, waardoor we beslist hebben om een vrije bijdrage te vragen. Zo kan iedereen zelf beslissen wat hij of zij geeft.

Voor 2018 vragen we dus om voor februari een vrije bijdrage te storten op **BE64 6528 5227 7852 (vzw overdruksyndroom en TC)** met vermelding van je **naam en lidgeld 2018** in de mededeling. Aan sympathisanten vragen we een bijdrage van 20 euro.



Stort je (vrije) bijdrage voor het kalenderjaar 2018 voor 1 februari
