

Vzw OSTC wenst je een goed 2020.
Een jaar met een vleugje moed en een sprankeltje doorzettingsvermogen.
Een jaar met nieuwe mogelijkheden.

Succesvolle eerste ontmoetingsavond

Onze ontmoetingsavond op 12 november was een groot succes. Er daagden maar liefst 130 mensen op. Een 50-tal mensen volgde de lezingen online.

*1^{ste} ontmoetingsavond
was een groot succes*

De lezing van dokter Hulens vind je ondertussen op onze website:

<http://overdruksyndroom.be/pers/>. De lezing van dokter Rasschaert is

jammer genoeg te zwaar om op de website te zetten. Hiervoor zoeken we nog een oplossing.

Warmste Week voor OSTC

Een hele grote dankjewel aan alle mensen die acties gedaan hebben voor De Warmste Week van Music for Life van Studio Brussel.

Een grote dankjewel aan de wafel-, snoep en chocoladeverkopers, de warm strings for life, het BIO-departement van Proximus, Juline met de kerstboomelfjes, De Borre en Roland Robijns voor de toneelvoorstelling, Greet van Han(n)dmade voor de wafels en de mooie haakjewerkjes en sneeuwmanlichtjes, de kerstmarktverkopers, chiro Rillaar en de organisatoren van het Warmste Weekend en alle sportievelingen die voor ons gelopen of gewandeld hebben tijdens de Warmathon!

Alvast een tipje van de sluier:

- Verkoop snoep, (warme) wafels en zeevruchten: 5286 euro
- Wandeling, Mountainbiketour, 2 weekends café: 4200 euro
- Toneelstuk in de Borre: 439 euro
- Dessertenbuffet bij Proximus: 964 euro
- Haakwerkjes van Han(n)dmade: 300 euro

En natuurlijk ook een dankjewel aan alle mensen die ons gesteund hebben.

We kijken met spanning uit naar het totaalbedrag!



Voorschriften vervallen!

Vroeger kon je een voorschrift onbeperkt gebruiken. Je kreeg de medicatie terugbetaald als je ze binnen de drie maanden aankocht. Dit is vanaf 1 november niet meer zo: een voorschrift blijft **maar 3 maanden geldig**, tenzij je arts de datum heeft verlengd.

Vanaf 31 januari 2020 zijn oude papieren voorschriften niet langer geldig: deze moeten vervangen worden door een nieuwer model. Voor elektronische voorschriften loopt de periode tot en met 31 mei 2020.

Minder betalen bij de apotheek van wacht

Heb je dringend medicatie nodig en moet je hiervoor naar een apotheek van wacht?

Goed nieuws: **met een voorschrift betaal je geen wachttoeslag** van 5,32 meer! Als je geen voorschrift hebt, mag de apotheker wel een wachttoeslag aanrekenen. Dit bedrag moet zichtbaar aangeduid zijn en redelijk zijn. Voor medicatie zonder voorschrift, wacht je dus best even zodat je tijdens de normale openingsuren kan langsgaan bij de apotheker.

Moeilijkheden op het werk? Zoek hulp!

Werk je nog maar heb je fysiek moeilijkheden? Volg dan **loopbaanbegeleiding** via de VDAB. Als je minimum zeven jaar werkt, kan je loopbaanbegeleiding volgen met loopbaancheques. Samen met een loopbaancoach bekijk je welke maatregelen getroffen kunnen worden zodat je werk wat meer werkbaar wordt. Ook als je een ziekte-uitkering ontvangt en begeleidt wil worden, kan je de VDAB contacteren op 0800/30700.

Wil je door je gezondheidsproblemen **extra ondersteuning**? Contacteer dan

<https://www.synkroon.be/> of <https://www.emino.be/> of kijk eens in de [lijst op de site van de vdab](#).

Heb je op je werk **aanpassingen** nodig? Ook dat betaalt de VDAB terug onder bepaalde voorwaarden. Zeker de moeite om eens te bekijken:

<https://www.vdab.be/arbeidshandicap/arbeidsgereedschap.shtml>

Als je gezondheidsproblemen hebt, kan je werkgever in sommige gevallen een VOP (Vlaamse **Ondersteuningspremie**) krijgen. Dankzij deze premie kan je dan bijvoorbeeld met je werkgever afspreken om later te starten met werken of langer middagpauze te nemen. Denk je hiervoor in aanmerking te komen? Contacteer dan de VDAB: <https://www.vdab.be/experts-arbeidsbeperking>.

Ine haar dochter kreeg als taak voor school om een tekst te schrijven over een persoon die ze bewondert. Onze problematiek helder weergegeven door de ogen van een 14-jarige.... Bedankt, Jette!

Mijn mama, Ine, is 39 jaar oud, ze is al 17 jaar getrouwd met Wim. Samen hebben ze drie kinderen Kamiel (16), Rob (13) en ik (14).

Mijn mama lijdt al 5 jaar aan de ziekte Overdruksyndroom en Tarlov Cysten, dit is een te hoge druk in het ruggenmerg en de hersenen. Alles begon heel traag, ze kreeg toen ze 34 jaar was ineens erg veel pijn aan haar linkerbeen, bil en voet.

Ze is ziekenhuizen en dokters gaan raadplegen, maar niemand wist echt wat het was. Het enige wat we altijd te horen kregen was: "Het zit in u hoofd, mevrouw. U denkt dat de pijn van uw cysten komt." Na een jaar wisten we nog steeds niet wat er aan de hand was. De kinesist van mama had haar aangeraden om eens naar iemand anders te gaan.

Na een jaar lang zoeken had ze eindelijk een dokter gevonden die wist wat ze had, die kon vertellen waar de pijn vandaan kwam... het overdruksyndroom en Tarlov Cysten.

Samen heeft ze met 3 andere vrouwen, die dezelfde ziekte hebben, een vzw opgestart. Ze hoopt met de vereniging hulp te bieden aan mensen met dezelfde ziekte en geld in te zamelen om wetenschappelijk onderzoek op te starten.

Mama stuurde haar verhaal door naar een aantal neurochirurgen in de hoop dat iemand zou kunnen helpen. Van 1 iemand kreeg ze antwoord, een neurochirurg uit Bornem.

Hij wou haar helpen en zag het zitten om de vzw te steunen.

Mijn mama werd als eerste geopereerd. Ze hebben een shunt van de onderrug naar de buikholte geplaatst, dit bleek voor een tijdje te helpen maar al snel kwamen de vreselijke pijnen terug.

De volgende operatie was een tweede shunt van het hoofd naar de buikholte, hierdoor kreeg mijn mama 2 keer een buikvliesontsteking, dus hebben ze de shunt verplaatst van het hoofd naar het hart. Veel inspuitingen, hoge dosis aan medicatie,... maar niks blijkt te helpen.

Tot op heden is er nog steeds geen definitieve oplossing.

Ze is ook al bijna 1 jaar op pensioen door haar ziekte. Ze kan erg weinig doen. Haar dag begint als volgt: ze staat op, na meestal een erg slechte nachtrust, gaat naar de living, ze ontbijt niet want heeft te veel pijn om aan tafel te zitten, ze gaat in de zetel liggen en komt er bijna niet meer uit. Ze slaapt of kijkt Netflix, vroeger las ze nog eens een boek maar die zin is ook helemaal over.

Tegen dat de school uit is, komt ze ons halen. Ze probeert dan altijd haar best te doen om niet te laten zien dat ze pijn heeft, maar ik zie het zo aan haar. Zodra we thuiskomen maken we samen het eten klaar. Mama heeft natuurlijk zoals gewoonlijk heel de dag nog niets gegeten, er zijn dagen dat ze te veel pijn heeft om het avondeten mee te maken dus eet ze de hele dag helemaal niets. Na het eten gaat mama weer op haar vaste plaats liggen voor de rest van de avond. Elke dag opnieuw.

Soms is er eens een dag tussen dat ze minder pijn heeft dus daar genieten we dan van door samen naar onze pony's te gaan of eens te gaan shoppen of eens uit eten te gaan. Maar ze weet dat als ze een dagje fun maakt, de volgende dag dubbel zo hard afzien wordt.

Ondanks dit alles probeert ze nog steeds positief te zijn, het beste uit het leven te halen, een goede moeder en vrouw te zijn. En hiervoor bewonder ik haar elke dag dat ze naar mijn tienerdrama wil luisteren terwijl zij zelf dubbel zoveel problemen heeft. Ik vind haar erg sterk omdat ze elke dag blijft vechten tegen de pijn.

(Jette, 14 jaar)

Wanneer wordt er een studie opgestart?

Jammer genoeg worden onze aanvragen voor wetenschappelijke studies niet geselecteerd voorlopig. Eind januari zitten we samen met het bestuur en de betrokken artsen en hopen we zelf een plan uit te kunnen werken. Het huidige bedrag dat door onze vzw is ingezameld is nog ontoereikend om een grote prospectieve studie op te starten. Maar er wordt verder gezocht naar fondsen die wetenschappelijk onderzoek ondersteunen.

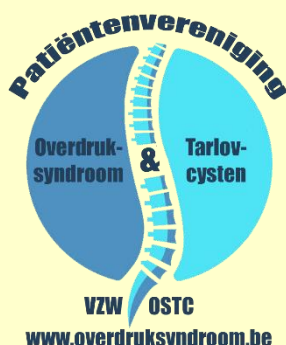
Onze onderzoeksgroep voert voortdurend verder wetenschappelijk onderzoek uit met eigen (beperkte) middelen en er blijven onderzoeksresultaten gepubliceerd worden. Er zijn momenteel drie artikels opgestuurd: de gegevens zijn geanalyseerd, de artikels zijn geschreven en opgestuurd naar internationale wetenschappelijke tijdschriften. Na een peer review (= een kritische beoordeling door collega-professoren, experts in dat bepaald onderwerp) worden ze gepubliceerd.

Hier vind je alvast de **conclusies van deze drie nieuwe artikels**:

- Alle patiënten met Ehlers Danlos syndroom hebben EMG-afwijkingen, die verspreid overheen het lichaam voorkomen.
- Alle patiënten met de diagnose fibromyalgie die in Gasthuisberg een EMG hebben ondergaan bij een expert electromyografist, hebben EMG-afwijkingen van de bekkenzenuwen.
- Bij niet minder dan 40% van fibromyalgiepatiënten vinden we Tarlov cysten (afmeting vanaf 5 mm) op de zenuwen van het bekken. In de normale populatie is dat maar 10-13%, dus 3x minder). Dit versterkt onze hypothese dat fibromyalgie veroorzaakt wordt door een te hoge hersen- en ruggenmergdruk, net als Tarlov cysten.

Troopernieuws **TROOPER**

Nog geen (of wat te weinig) soldenkoopjes gedaan? Haast je dan snel naar onze Trooperpagina via www.trooper.be/overdruksyndroom. Wist je dat je ook heel wat medicatie zonder voorschrift kan bestellen via Farmaline of Viata? Erg handig. Bol.com is natuurlijk ook erg gemakkelijk. Je vindt er vaak wasproduct, schoonmaakmiddelen, tandpasta... aan een mooie (vaak voordeligere) prijs. En: je hoeft er je deur niet voor uit! Trooper op je pc is trouwens ontzettend makkelijk als je [Trooperbotje](#) installeert.



*Stort je jaarlijkse bijdrage
voor 1 februari*

Een nieuw jaar: nieuw lidgeld

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 2020 mag de vrije bijdrage (graag voor 1 februari) gestort worden op **BE64 6528 5227 7852 (vzw Overdruksyndroom en TC)** met vermelding van je **naam en 'lidgeld 2020'** in de mededeling. Aan sympathisanten vragen we een bijdrage van 20 euro.