

Nieuwe publicatie

Het is door de coronacrisis de voorbije maanden wat stiller geweest vanuit OSTC. Gelukkig gaat het wetenschappelijk onderzoek naar onze aandoening verder. We brengen je in deze nieuwsbrief graag op de hoogte van de stand van zaken.

Ons onderzoek richt zich momenteel op fibromyalgie en cvs. Hoe komt dat?

We hebben gemerkt dat heel wat van onze patiënten met Tarlov cysten de diagnose fibromyalgie en CVS kregen, omdat ze verspreide pijn hebben en vaak ook ernstig vermoeid zijn. Patiënten met Tarlov cysten krijgen vaak allerlei diagnoses, omdat over het algemeen de aandoening symptomatische Tarlov cysten niet gekend is of omdat gedacht wordt dat Tarlov cysten enkel uiterst zelden de oorzaak zijn van pijn. En dan nog alleen maar als ze heel groot zijn.

Eigenlijk weet men niet wat fibromyalgie of CVS veroorzaakt. Men vermoedt dat er een afwijkende pijnverwerking in de hersenen is, maar daar zijn geen sluitende wetenschappelijke bewijzen van.

Omdat patiënten met Tarlov cysten, fibromyalgie en CVS zeer gelijkaardige symptomen hebben, vermoeden we dat een te hoge druk in de hersenen en het ruggenmergkanaal de klachten veroorzaakt. Vandaar onze belangstelling voor patiënten die ooit de diagnose fibromyalgie en CVS hebben gekregen.

Meest recente publicatie:

Er is een nieuwe publicatie die in het internationaal peer reviewed* wetenschappelijk tijdschrift Pain Medicine zal verschijnen: **High prevalence of Tarlov cysts in patients with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome.** (Patiënten met fibromyalgie en CVS hebben vaker Tarlov cysten.) door Mieke Hulens, Frans Bruyninckx, Wim Dankaerts, Ricky Rasschaert, Peter De Mulder, Ingeborg Stalmans, Greet Vansant, en Chris Bervoets.

Het onderzoek bestond eruit dat de NMRs van de lage rug en het bekken van 197 patiënten met fibromyalgie en CVS (gemiddelde leeftijd van 48 jaar) nagekeken werden op de aanwezigheid van Tarlov cysten op de zenuwen. Een hoog percentage, namelijk 39% van deze patiënten, vertoonde Tarlov cysten met een doormeter van minimaal ½ cm. In een gelijkaardige Franse studie van 2017 uitgevoerd door Kuhn en medewerkers bij 1000 personen die om een of andere reden een NMR hadden ondergaan, was dit maar 13%.

Bij fibromyalgie en CVS-patiënten is dat dus 3x hoger dan in de Franse studie. Deze bevinding klopt met onze hypothese van overdruk in het ruggenmergkanaal. Het is namelijk zo dat Tarlov cysten uitzettingen zijn van de isolatielagen van zenuwen. Die ontstaan doordat onder hoge druk ruggenmergvocht vanuit het ruggenmergkanaal in de zenuwwortels wordt gepompt. Omdat de mens rechtop loopt en vaak zit is de druk onderaan het hoogst en gaan vooral de onderste zenuwwortelomhulsels uitzetten. Deze onderste zenuwen bezenuwen o.m. de blaas, de darmen, de sluitspieren, de geslachtsorganen, de benen en de voeten

Conclusie: symptomatische Tarlov cysten, fibromyalgie en CVS delen wellicht hetzelfde pathologisch mechanisme van overdruk (idiopathische cerebrospinale drukdysregulatie). Deze overdruk binnenin de zenuwen irriteert en knelt de zenuwvezels die er in liggen met pijn, blaas en darmproblemen, sfincterstoornissen, enz. tot gevolg.

*Peer reviewed wil zeggen dat het artikel kritisch werd nagelezen en goedgekeurd door een aantal andere wetenschappers die expertise hebben in hetzelfde domein als ons onderzoek.

Wat staat er op stapel in de toekomst?

1. Nieuwe prospectieve studie: opsporing TC via NMR

De bovenstaande studie was een retrospectieve studie (de onderzoekers gaan terugkijken in het verleden).

In de volgende studie wil men opnieuw Tarlov cysten opsporen, maar in een prospectieve studie. Zo'n studie heeft een grotere wetenschappelijke waarde omdat artsen de proefpersonen vooraf heel gericht volgens nauwgezette criteria kan selecteren en vooral omdat alle NMRs zullen uitgevoerd worden door dezelfde academische neuroradioloog, op steeds hetzelfde toestel en met de juiste nauwkeurige technieken en metingen.

Voor dergelijk onderzoek is veel geld nodig. Daarom is dit onderzoeksproject dan ook ingediend bij ME Research UK met de bedoeling daar de nodige fondsen voor te krijgen: <https://www.meresearch.org.uk/>. Zij waren alvast erg geïnteresseerd.

2. Nieuwe prospectieve studie: zenuwschade lage rug en bekken

De volgende prospectieve studie zouden we willen [financieren met het door OSTC verzamelde geld afkomstig van jullie lidgelden, giften, acties, Trooper, ...](#)

Het doel van de studie is na te gaan of OSTC-patiënten inderdaad schade hebben aan de zenuwen van de lage rug en het bekken.

Te hoge druk in het ruggenmergkanaal en de zenuwen irriteert en knelt die zenuwen, waardoor die beschadigd kunnen worden. Die schade kan aangetoond worden door een elektromyografie (EMG).

We zullen de EMG-resultaten van een groep fibromyalgiepatiënten, een groep CVS-patiënten en een groep gezonde personen vergelijken. Deze EMG's worden uitgevoerd in het UZ Leuven door een expert arts-academicus.

Eerst moet het dossier ingediend worden bij de ethische commissie van UZ Leuven. Deze ethische commissie toetst of het wetenschappelijk onderzoek beantwoordt aan alle Europese regels en ze geeft advies over alle protocollen die betrekking hebben op de studies en experimenten in het ziekenhuis.

3. Indiening wetenschappelijk onderzoeksdossier bij FWO

Voor 1 april 2021 zal er opnieuw een wetenschappelijk onderzoeksdossier indienen worden bij het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek (FWO). Dit deden we al een tweetal jaar geleden, maar we waren helaas niet bij de gelukkigen die een fonds toegewezen kregen. Dat valt slechts 1 op 4 ingediende studies te beurt. Met alle nieuwe publicaties en ervaring die we nu hebben, kunnen we het dossier sterker maken.

Wat zal onderzocht worden:

- Of het aftappen van ruggenmergvocht tijdelijk de symptomen van fibromyalgie en CVS verlicht
- Of Diamox (een vochtafdrijver) een gunstig effect heeft op de pijn bij fibromyalgie
- Of de NMR van de hersenen van CVS en fibromyalgie-patiënten significant meer afwijkingen vertoont dan die van normale personen
- Of fibromyalgie- en CVS-patiënten significant meer afwijkingen van het gezichtsveld vertonen dan gezonde personen. Dit wordt getest door een oogarts van UZ Leuven.

Vzw OSTC is lid van Samen Altijd Warmer

Dankzij de Warmste Week van Stubru hebben we heel veel mooie acties ten voordele van vzw OSTC gehad. Jammer genoeg richt de Warmste Week zich sinds dit jaar op vrijwilligerswerk. RaDiOrg, de overkoepelende organisatie voor mensen die aan een zeldzame ziekte lijden, waarvan onze patiëntenvereniging lid is, beaamt de financiële nood: "Het zijn zeer zware tijden. Activiteiten die geld opbrengen zijn afgelast. Het wegvallen van de centen van De Warmste Week - die dit jaar enkel inzet op vrijwilligerswerk - heeft effect: "Pijnlijk dat dit initiatief de focus heeft verlegd." (Bron: vrt.be)

Maar gelukkig hebben we een alternatief gevonden: **Samen Altijd Warmer (SAW)**. Dankzij dit platform, kunnen we opnieuw, samen met jullie, heel wat acties uit de grond stampen.

Wat is SAW?

Samen Altijd Warmer is een burgerinitiatief dat talloze goede doelen in de regio rond Leuven verbindt. SAW brengt deze goede doelen samen op één gebruiksvriendelijk platform. Ook vzw OSTC heeft een pagina:

<https://goededoelen.samenaltdwarmer.be/vzw-overdruksyndroom-en-tarlov-cysten/>

Via deze pagina kunnen creatievelingen en supporters opnieuw acties doen ten voordele van vzw OSTC. **Bedenkt dus een leuke actie en voeg ze toe op deze pagina!**



We willen de prospectieve studie om na te gaan of OSTC-patiënten inderdaad schade hebben aan de zenuwen van de lage rug en het bekken met alle ingezamelde fondsen financieren. Dankzij jullie lidgelden, Trooper en allerlei acties (al dan niet in het kader van de Warmste Week of Samen Altijd Warmer) kunnen we eindelijk ons steentje bijdragen!

Weet dus dat jullie inspanningen, groot of klein, echt een verschil maken. En al maakt Corona het wat moeilijker, er zijn nog altijd talloze mogelijkheden om een actie te doen ten voordele van dit onderzoek: van sportprestatie tot soepverkoop. Dus gebruik je talent, wees creatief en zet onze aandoening mee op de kaart!

Ook vanuit de vzw zullen we een actie doen. Meer nieuws hierover volgt in december!

Alvast heel erg bedankt voor jullie steun en jullie warme acties!

Troopernieuws!

Zelfs in coronatijden kom de Sint naar België! Hoera!

Surf naar www.trooper.be/overdruksyndroom en kies uit meer dan 600 Troopershops (waaronder Dreamland, Fun, Bol.com, Coolblue, JBC, Torfs,...). Al deze shops schenken ons gemiddeld 5% van jouw aankoopbedrag. Zelf betaal je geen eurocent extra.

Check ook www.trooper.be/nl/sint voor alle Sintdeals en deel deze pagina met vrienden en familie.

Wil je graag Belgisch kopen? Selecteer dan "Ik koop Belgisch" en steun onze economie!

The screenshot shows a red navigation bar with a dropdown menu labeled 'Categorieën' and 'Ik koop Belgisch'. Below the bar, a grid of four shop cards is displayed. A yellow arrow points to the first card, Collect & Go. The cards are as follows:

Shop	Logo	Discount
Collect & Go		Gem. 0,9 €
JBC		Gem. 3 %
DreamLand		Gem. 2,25 %
Torfs		Gem. 3 %

Na V(irus) komt W(erk)

De VDAB organiseerde in september het webinar 'Na V(irus) komt W(erk)' over werken met een gezondheidsprobleem. Ook de impact van thuiswerk op mensen met een chronische aandoening tijdens de coronacrisis kwam aan bod. Een voordeel is dat er door thuis te werken meer flexibiliteit is om werk, gezin en medische behandelingen te combineren.

[Beluister het webinar opnieuw via deze link.](#)

Fiscale aftrekbaarheid van giften

Ook dit jaar hebben we opnieuw een dossier ingediend voor de fiscale aftrekbaarheid van giften. Wie 40 euro of meer stort, krijgt zo een belastingvermindering van 40 tot 60 % van het werkelijk gestorte bedrag. We hopen dat FOD Financiën ons dossier goedkeurt! Zodra we hierover nieuws hebben, delen we dit met jullie.

Resultaten bevraging VPP rond uitgestelde zorg

Begin september lanceerde het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) een [derde bevraging in het kader van de coronacrisis](#) en de gevolgen hiervan op de zorg voor personen met een chronische aandoening. In deze bevraging peilden ze of en in welke mate zorg sinds 10 juli werd uitgesteld omwille van het coronavirus. Wanneer de afspraak wel kon plaatsvinden vroegen ze zich af op welke manier dat gebeurde, of mensen voldoende geïnformeerd werden over de beschermingsmaatregelen en of ze zich hierdoor veilig voelden.

Uit deze derde bevraging blijkt dat sinds 10 juli **nog 30% van de personen met een chronische aandoening zelf zorg uitstelt**. Ze zijn voornamelijk angstig voor een besmetting, maar weten soms ook niet of hun zorgverlener de zorg opnieuw opstartte.

Slechts een minderheid van de afspraken wordt uitgesteld. Bij de bevroegde beroepsgroepen (ziekenhuizen, huisarts, kinesitherapeut, klinisch psycholoog en/of psychotherapeut, psychiater, tandarts en thuisverpleegkundige) blijkt dat **85% van de afspraken plaatsvinden**. De meeste van deze afspraken vinden plaats bij de zorgverlener zelf. Slechts **6% van de consultaties gaat op afstand door**.

Over het algemeen zegt de meerderheid van de personen met een chronische aandoening **voldoende geïnformeerd** te zijn over de **beschermingsmaatregelen** die genomen worden tijdens een afspraak. Ze voelden zich bovendien veilig met de beschermingsmaatregelen.

Bron: VPP

Stel noodzakelijke zorg niet uit en blijf zorgen voor jezelf!

Je recht als patiënt op aangepast werk

Ondervind je problemen bij een vraag naar **aangepast werk door de coronacrisis**? Heb je **aanpassingen nodig op je werk omwille van je ziekte** maar weet je niet goed of je hier recht op hebt? Vraag je je af wat redelijke aanpassingen eigenlijk zijn?

Neem dan deel aan het infomoment van Unia, het interfederaal gelijkheidscentrum. Twee experts leggen jou uit wat redelijke aanpassingen precies zijn, wie hier recht op heeft en welke rol Unia hierin speelt. Als je jouw vragen op voorhand bezorgt via de inschrijvingslink, proberen de experts hierop te antwoorden.

Experts

- Gert Backx, staat mee in voor de opvolging van het VN verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap, met speciale aandacht voor inclusie en toegankelijkheid.
- Nele Roekens, juriste voor de dienst individuele ondersteuning met focus o.a. op handicap, gezondheidstoestand en redelijke aanpassingen op de werkvloer.

Praktische informatie

- woensdag 9 december van 14 tot 15 uur
- online via Zoom. Na je inschrijving ontvang je alle informatie om te kunnen deelnemen.

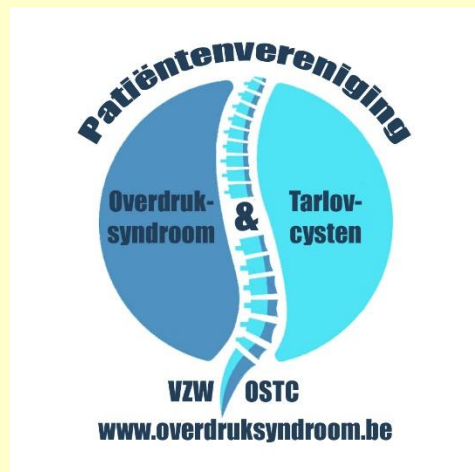
Schrijf je in voor 1 december via deze link.

Action against stigma

Als patiëntenorganisatie hebben we dokter Hulens voorgedragen bij EFNA-Advocacy Awards 2021 voor haar uitmuntende prestatie als belangenbehartiger van patiënten.

Deze prijs is bedoeld als erkenning voor een patiëntbelanghebbende die zich bewust is geworden van/acties heeft ondernomen tegen stigmatisering van een neurologische aandoening of stoornissen; en die bijdraagt aan een beter begrip van de doelgroep.

Wil je graag alle publicaties eens bekijken of doorgeven aan je behandelend arts of kinesist? Via deze link vind je alles op een rijtje:
<https://orcid.org/0000-0002-2335-8772>



Waarom het soms wat stiller is...

Zoals jullie weten, trekken we de vzw ondertussen met drie mensen. Dat is niet evident, zeker niet in coronatijden. Sarah leidt een woonzorgcentrum en Fien geeft les in het hoger onderwijs. Twee drukke sectoren tijdens deze Covid19-periode. Daarnaast zijn we alle drie ook zelf patiënt. Ine heeft het fysiek niet gemakkelijk gehad de laatste periode.

Graag willen we jullie allemaal bedanken voor jullie aanhoudende steun. Fijn dat jullie, ook in mindere tijden, wel trouw blijven aan deze vzw.

Het blijft ontzettend belangrijk om onze gezamenlijke stem te laten horen en de vinger aan de pols te houden bij de artsen. Weet dus dat we, in goede in kwade tijden, blijven strijden voor jullie. Soms lijkt het wat stiller, we zijn op achtergrond wel bezig. Met telefoontjes, mails, aanvragen allerhande, nieuwe initiatieven, overbruggende organisaties en artsen in binnen- en buitenland. We blijven er, samen met jullie, voor gaan!

Vragen of inspiratie? Mail ons!
info@overdruksyndroom.be.