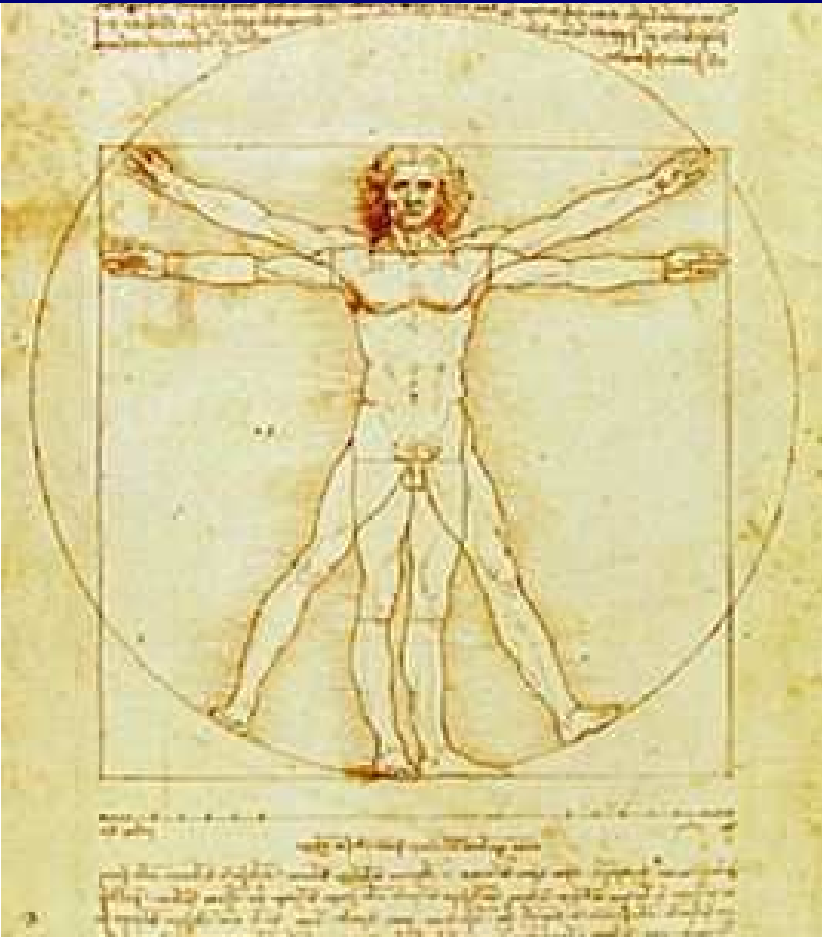


### Thema: Meer dan een darmziekte



### *In dit nummer*

Uitslag poll	p. 2
Darmkronkels	p. 2
Ervaringsverhaal	p. 3
Wetenschappelijk nieuws	p. 5
Klachten buiten de darmen:	
bij IBD	p. 6
bij PDS	p. 8
Verslag meeting Zeewolde	p. 10
Column	p. 10
Oproepen	p. 11
Van het bestuur	p. 12
Nieuwe poll	p. 12

Het thema van deze nieuwsbrief is 'Meer dan een darmziekte'. Veel mensen met PDS en IBD hebben niet alleen last van hun darmen, maar ook andere problemen zoals gewrichtsklachten. Of ze hebben meer dan één darmziekte. Dit is bijvoorbeeld het geval bij Jochem over wie het ervaringsverhaal gaat. Hij heeft zowel colitis ulcerosa als coeliakie. Welke klachten er buiten de darmen voorkomen kun je lezen in de artikelen over PDS en IBD. Deze worden apart besproken. De omgeving heeft niet altijd in de gaten dat klachten buiten de darmen ook een rol kunnen spelen bij deze ziekten. Deze onderschatting van de ziekte geldt soms ook voor de patiënt zelf. Vandaar dat we er graag een nieuwsbrief aan wijden.

Natuurlijk blijft er ook genoeg ruimte voor andere artikelen, zoals de vaste column van Corina, de uitslag van de pollvraag uit de vorige nieuwsbrief, het wetenschappelijke nieuws, het laatste nieuws van het bestuur van Darmwereld vzw en de Darmkronkels. Tenslotte ook een verslag van de meeting in Zeewolde die, net als alle andere meetings tot nu toe, ontzettend gezellig was.

Het nieuwe jaar is nog maar net begonnen en dit is de tijd van de goede voornemens. De pollvraag voor de volgende nieuwsbrief sluit hierop aan, deze gaat namelijk over leefgewoonten zoals roken en sporten.

Nieuwsgierig geworden? Lees dan snel verder. Het team van de nieuwsbrief wenst je veel leesplezier en een heel goed en gezond 2010 toe!

# Uitslag poll

## 'Heeft je ziekte invloed op je werk en/of studie?'

Het thema van deze nieuwsbrief is 'Meer dan een darmziekte'. In de vorige nieuwsbrief vroegen we jullie daarom om te reageren op een poll op [www.crohnsite.be](http://www.crohnsite.be) met als vraag: 'Heb je ook last van klachten buiten je darmen?' Veel mensen hebben gereageerd, bedankt daarvoor! De resultaten op basis van 475 reacties zijn als volgt:

Slechts een minderheid van 14% heeft geen last van klachten buiten de darmen. Ruim een kwart heeft zelfs meer problemen door de klachten buiten de darmen dan hun darmklachten. Ruim 20% heeft juist minder last van die klachten dan van hun darmen. Opvallend is dat bij de grootste groep (37%) de darmklachten en de problemen buiten de darmen elkaar afwisselen.

Om welke klachten buiten de darmen gaat het dan zoal? Daarvoor was een aanvullende pollvraag gesteld op het forum van de Crohn-site. Hier hebben 43 mensen op gereageerd. Hierbij werd onderscheid gemaakt tussen IBD, PDS en overige darmaandoeningen. Antwoordmogelijkheden waren huidproblemen, gewrichtsklachten, oogklachten en andere klachten.

Slechts een heel kleine minderheid van alle groepen geeft aan geen klachten buiten de darmen te hebben. Bij IBD worden gewrichtsklachten het meest genoemd als bijkomende problemen, gevolgd door huidproblemen. Oogklachten en overige problemen worden iets minder vaak genoemd. Ook bij mensen met PDS komen gewrichtsklachten regelmatig voor, gevolgd door huidproblemen. Oogklachten worden niet vaak genoemd. Ook overige, niet in de antwoordmogelijkheden genoemde klachten komen regelmatig bij PDS voor. Bij de overige darmaandoeningen waren weinig reacties. Wel lijken gewrichtsproblemen ook hierbij regelmatig voor te komen.



*"Ik heb meerdere klachten naast mijn IBD, zoals gewrichtsklachten die zich meer in de herfst en winter uiten dan in de zomer".*

## Darmkronkels Opmerkelijke uitspraken

- 'Draag je het stoma de hele dag? Nee, af en toe leg ik hem op mijn nachtkastje. Nou goed?'
- 'Als je je niet goed voelt, ga je toch gewoon naar de dokter?' Alsof we er nog niet genoeg zitten...
- 'Hoezo moe? Je slaapt zowat de halve dag'.
- 'Wat heb je nu weer?' (Na Crohn nu ook last van gewrichtsklachten).
- 'Als je je zo moe voelt, moet je gewoon wat meer frisse lucht halen'.



# Ervaringsverhaal

## Colitis ulcerosa en coeliakie

Jochem (43 jaar) had al sinds 1992 gezondheidsproblemen toen hij in 2000 eindelijk de diagnose coeliakie te horen kreeg. Daarnaast lijdt hij sinds 2006 aan colitis ulcerosa.

### De diagnose

"Eind 2000 werd bij mij coeliakie (ook wel gluten-intolerantie genoemd) vastgesteld. Ik voelde me al een tijd belabberd. Ik had rug- en schouderklachten en was erg mager. Ik woog nog maar 71 kg bij een lengte van 1.87 m. Daar had ik echt last van. Zo was ik vaak duizelig. Tevens had ik huidproblemen, namelijk rosacea: rode uitslag op mijn gezicht en eczeem op mijn borst. De gezondheidsproblemen, die ik had, zijn achteraf gezien toe te schrijven aan coeliakie. Geen enkele specialist bedacht destijds om mij hierop te testen. Ondanks dat mijn zus coeliakie heeft, geloofde ik zelf ook niet dat de klachten die ik had hiermee te maken zouden kunnen. De huisarts constateerde bloedarmoede. Ik bracht hem op het spoor van coeliakie. Na een test op antistoffen werd ik doorgestuurd naar een MDL-arts. Ik kreeg een gastroscopie en via een biopsie werd coeliakie vastgesteld. Mijn MDL-arts zei later: "Je bent al die jaren bij de verkeerde dokter geweest. Coeliakie is de meest gemiste diagnose."

### Het dieet

Een glutenvrij dieet leverde bij mij niet direct wonderen op. Het duurde zeker nog een half jaar, voordat ik mij beter ging voelen. Achteraf gezien had ik beter een tijdje kunnen stoppen met werken, rust kunnen nemen en werken aan herstel. In het begin moet je vooral dingen uitproberen: zo kan ik geen patat eten van de snackbar, wel bier (Pils) drinken van de tap en weet ik nog steeds niet of ik tarwezetmeel kan verdragen. Melk en vet eten, appelflappen al zijn ze glutenvrij, heb ik afgeschaft. Het is belangrijk dat ik mij nauwgezet aan mijn glutenvrije dieet houd. Als ik gluten binnen krijg, word ik 's nachts zwetend wakker, heb ik 's ochtends diarree en voel ik mij dagen belabberd.

### Niet ingewikkeld

Qua eten ervaar ik het leven van alledag niet zo ingewikkeld. Zo bak ik bijvoorbeeld zelf brood met glutenvrij meel, dat prima smaakt. Soms vind ik het zelfs fijn dat ik een glutenvrij dieet volg. Bijvoorbeeld wanneer een collega weer eens trakteert, hoef ik niet dat stuk vlaai te eten. Wel heb ik moeite om voldoende calorieën binnen te krijgen.

Wat mijn leven van alledag met name lastig maakt, is dat ik er nooit van op aan kan dat ik me 100% fit voel. Dat ervaar ik als de grootste zwaarte van deze aandoening. Familie en vrienden weten van mijn dieet. Maar als ik blijf eten ga ik wel even in de keuken kijken of help ik mee met koken. Positief assertief zijn en preventief actie ondernemen, bijvoorbeeld door een apart stukje kaas af te snijden voor mezelf. Ook dat moet je leren aan het begin van het glutenvrije dieet. In restaurants blijf ik wel op mijn hoede en vraag bij ieder gerecht of het wel echt glutenvrij is. Het valt me op hoe goed het glutenvrije dieet bekend is in Nederland. Ik denk dat het niet meer zo lang duurt tot dat restaurants net als een vegetarische ook een glutenvrij menu zullen voeren.

### Een tweede diagnose

Ondanks het glutenvrije dieet dat ik sinds de diagnose coeliakie volgde, hield ik soms diepe dalen. Ik voelde me wel beter, maar nog steeds was mijn vitaliteit niet wat ik wenste en mij voorspeld was. Ik bleef vermoeid. In 2006 bleek dat er nog een andere adder onder het gras zat die chronische 'stress in mijn lijf' veroorzaakte: colitis ulcerosa, een chronische ontstekingsziekte van de dikke darm. Colitis ulcerosa is net als coeliakie een auto-immuunziekte. Een samenhang tussen beide darmziekten lijkt te bestaan, aldus mijn arts, maar dit is nog niet geheel wetenschappelijk vastgesteld.

### Anders leven

Coeliakie betekent voor mij een aandoening die veel schade heeft aangericht aan mijn lichaam, met name de darmen, in de periode voordat het gediagnosticeerd werd. Dit komt nooit meer helemaal goed. Het dieet is geen oplossing, maar een middel om geen 'glutenlast' te krijgen. Dat is ook algemeen bekend in mijn omgeving. Dat de ziekte de vitaliteit blijvend aantast, is minder bekend. Dat komt onder andere doordat dit voor elke coeliakie-patiënt verschilt. Ik kan op zich veel, maar niet alles op één dag, zoals sporten na het werk. Soms voel ik me tijden prima, dan voel ik me weer een paar dagen niks waard. Zowel fysiek als mentaal. Voldoende rust en regelmaat zijn belangrijk evenals rekening houden met stressoren.

## Werk

Ik ben wel altijd aan het werk gebleven, dankzij de grote mate van vrijheid in mijn functie en het geduld van mijn werkgever. Fulltime werken lukt echter niet meer. Sinds de vaststelling van coeliakie werk ik 20 uur per week, aangezien mijn energie beperkt is. Jarenlang resulteerde dit in een strijd voor een gedeeltelijke WAO-uitkering. Met 'vage klachten' was het slecht praten met verzekeringsartsen die met steeds strengere normen te maken kregen. Er ging veel energie zitten in alle gesprekken: werkgever, arbodienst, specialisten, verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen. Chronisch ziek zijn doe je alleen, maar je moet wel iedereen overtuigen dat je werkelijk iets hebt. Gelukkig zijn de arbodienst en het UWV heel wat begripvoller geworden naar mij toe sinds de diagnose coeliakie gesteld is. Ik heb het, denk ik, volgehouden dankzij mijn vasthoudendheid en de wil om te weten wat er met mij aan de hand was. Voor het accepteren van 'het verlies' (je bent niet meer zoals vroeger) heb ik ook hulp gezocht bij een eerstelijnspsycholoog.

## Controle

Ik sta onder jaarlijkse controle van de MDL-arts. Eigenlijk meer vanwege colitis ulcerosa dan coeliakie. Naast ontstekingsremmers schrijft mijn MDL-arts mij ook ijzer en vitamine B-complex voor. Tevens haal ik jaarlijks de grieprik, want mijn weerbaarheid is met twee chronische darmziekten verminderd. Wat ik mis bij mijn MDL-arts is de tijd om het een en ander rustig door te spreken. Soms weet ik niet goed waar ik allemaal rekening mee moet houden, omdat informatie over glutenvrije levensmiddelen niet altijd even eenduidig zijn. Vooral nog denk ik geen chronische dieetfouten te maken en ga ik af op wat de Nederlandse Coeliakie Vereniging adviseert in bijvoorbeeld het Livo-boekje (een boekje met glutenvrije levensmiddelen) of het Glutenvrij Magazine en mijn eigen oordeel".

*Meer over coeliakie kun je lezen in het boek "Een broodje kaas... zonder broodje!" van Cobi de Jong-Strubbe. Zij bundelde in dit boek 18 verhalen in verschillende leeftijdscategorieën over coeliakie en de huidvariant dermatitis herpetiformis en het omgaan met het glutenvrije dieet. Zie ook: [www.coeliakie-ervaringsboek.nl](http://www.coeliakie-ervaringsboek.nl)*

## Wat is coeliakie?

Coeliakie (spreek uit: seu-lia-kíe) is een intolerantie voor gluten. Gluten is een graaneiwit en komt voor in tarwe, rogge, gerst, haver, spelt en kamut. Bij mensen met coeliakie beschadigt gluten de darmvlokken in het dunne darmslijmvlies (vlokatrofie), waardoor een slechte opname van bouwstoffen uit de voeding kan ontstaan. Het lichaam heeft deze bouwstoffen nodig om normaal te kunnen functioneren. Bij kinderen zijn die stoffen van levensbelang omdat zij nog moeten groeien. Mogelijke symptomen van coeliakie zijn bijvoorbeeld chronische diarree, verstopping, buikpijn, misselijkheid, bloedarmoede, vermoeidheid, onvruchtbaarheid en neurologische afwijkingen. Ook kan er sprake zijn van een tijdelijke lactose-intolerantie of malabsorptie van voedingsstoffen, doordat de darmvlokken beschadigd zijn. Als het slijmvlies van de dunne darm weer voldoende hersteld is, kan de lactose-intolerantie of slechte opname van voedingsstoffen verdwijnen.

## Interessante links

Nederlandse Coeliakie Vereniging  
<http://www.glutenvrij.nl/>

Glutenvrij Magazine  
<http://www.glutenvrij.nl/page/NCV/Glutenvrij-Magazine>

Het voedingscentrum  
<http://www.voedingscentrum.nl/>



## IBD en vermoeidheid

Aan de Rijksuniversiteit Groningen heeft men een onderzoek gedaan naar het verband tussen IBD (ziekte van Crohn en colitis ulcerosa) en vermoeidheid. Het persbericht is hieronder te lezen.

De term 'inflammatory bowel disease' (IBD) wordt gebruikt om een ziektebeeld aan te duiden dat gekenmerkt wordt door een chronische ontsteking van het maag-darmkanaal. De twee belangrijkste vormen van IBD zijn de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. In de literatuur heerst nog onduidelijkheid over het vóórkomen van vermoeidheid. In de praktijk blijkt echter dat vermoeidheid een zeer grote rol speelt bij IBD-patiënten. Vermoeidheid kan een negatief effect hebben op de ervaren kwaliteit van leven. Met dit onderzoek wordt gepoogd een indruk te krijgen van de factoren die een rol spelen bij ervaren vermoeidheid. Wanneer er meer inzicht wordt verkregen in de achterliggende oorzaken van vermoeidheid, kunnen bijvoorbeeld artsen beter inspelen op de vermoeidheidsklachten. Hierdoor zou de vermoeidheid kunnen verminderen en de kwaliteit van leven verbeteren.



In dit onderzoek wordt ten eerste gekeken naar hoe vaak vermoeidheid voorkomt (de prevalentie) en de ernst van vermoeidheid bij IBD-patiënten. Daarnaast worden factoren in kaart gebracht die van invloed zijn op vermoeidheid bij IBD-patiënten. Tot slot wordt onderzocht welke aspecten van kwaliteit van leven beïnvloed worden door vermoeidheid en in welke mate vermoeidheid de kwaliteit van leven beïnvloedt. Het onderzoek is uitgevoerd onder 82 personen met de ziekte van Crohn en 50 personen met colitis ulcerosa.

Van de patiënten met de ziekte van Crohn geeft 83.9% aan, in de afgelopen twee weken, zich in meer of mindere mate moe te hebben gevoeld. Van deze mensen heeft 18.5% voortdurend te maken met vermoeidheid. Bij patiënten met colitis ulcerosa voelt 83.6% zich in meer of mindere mate vermoeid. 18.4% van deze groep voelt zich voortdurend vermoeid. Opvallend is dat niet alle vermoeide IBD-patiënten hun ervaren vermoeidheid ook als problematisch ervaren.

Van de IBD-patiënten voelt 12.2% zich een groot deel van de tijd of de hele tijd depressief. 30.5% van de patiënten voelt zich een klein of matig deel van de tijd depressief. De gemiddelde ziekte-ernst bij patiënten met de ziekte van Crohn is hoger dan de gemiddelde ziekte-ernst van patiënten met colitis ulcerosa. Hogere ziekte-ernst gaat samen met grotere ervaren vermoeidheid. Ditzelfde geldt voor ziekteactiviteit en vermoeidheid.

Somatische factoren (ziekte-ernst en ziekteactiviteit) verklaren 18.7% van de variantie in vermoeidheid. Psychosociale factoren spelen echter een minstens zo belangrijke rol bij het verklaren van vermoeidheid bij IBD-patiënten. Ziektecognities zoals hulpeloosheid, ziekteacceptatie, het ervaren van voordelen van de ziekte (disease benefits) en sociale interacties (sociale steun) vertonen samenhang met vermoeidheid. Ziektecognities voegen 19.6% verklaarde variantie toe aan het model. Sociale steun verklaart 4.6% van de variantie in vermoeidheid. De totale verklaarde variantie van het model is ruim 43%.

Naast het behandelen van de ziekte is het van groot belang IBD-patiënten psychologisch te ondersteunen. Al bestaand beleid bij langdurige, lichamelijk onverklaarbare moeheidsklachten zou handvatten kunnen bieden voor interventies bij IBD-patiënten. Cognitieve gedragstherapie kan hierbij een rol spelen.

Bron: Rijksuniversiteit Groningen

Meer wetenschappelijk nieuws kun je lezen op  
<http://www.crohnsite.be/nieuws>

# Klachten buiten de darmen bij IBD

Dat belangrijke symptomen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (samen ook wel Inflammatory Bowel Disease, oftewel IBD genoemd) te maken hebben met de darmen, zoals diarree en buikpijn, is bekend. Minder bekend is dat ook algemene symptomen als koorts, gewichtsverlies en bloedarmoede voor kunnen komen. Nog minder bekend is dat bij deze ziekten regelmatig ook klachten buiten het darmstelsel spelen. Dit worden ook wel extra-intestinale manifestaties of symptomen genoemd. Soms als onderdeel van de ziekte, soms als een bijkomende ziekte waar je met IBD meer kans op hebt. Sommige problemen komen vaker bij de ziekte van Crohn voor, andere juist weer vaker bij colitis ulcerosa. Hieronder volgt een overzicht van de meest voorkomende problemen.

## Gewrichtsklachten

Bij IBD komen regelmatig gewrichtsproblemen voor. Gewrichtspijn zonder duidelijke ontsteking komt vrij vaak voor en heeft vaak te maken met een actieve ontsteking in de darmen. Een deel van de mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa heeft ook last van gewrichtsontstekingen. Dit zijn meestal de gewrichten van de wervelkolom (spondylitis), het bekken (sacro-iliitis) of de armen of benen (arthritis). Ook peesaanhechtingen kunnen ontstoken raken.

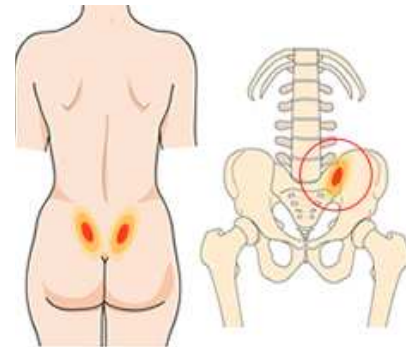
Bij de ziekte van Crohn spelen de gewrichtsklachten en de darmklachten meestal niet tegelijkertijd. Bij colitis ulcerosa spelen gewrichtsklachten en darmklachten wel vaak tegelijkertijd op. Meestal zijn het niet meer dan vier gewrichten in armen of (vooral) benen die tegelijkertijd ontstoken raken. De ontsteking kan verspringen van het ene naar het andere gewricht. Daarbij is de kans dat de gewrichten beschadigd raken klein.

## (Perifere) arthritis

Een ontstoken gewricht is te herkennen aan een gezwollen, warm of rood gewricht dat pijnlijk is bij beweging. Bij IBD komen twee soorten arthritis voor. Bij type 1 is er een ontsteking van een of meer van de grotere gewrichten, zoals de heup of knie. Deze ontsteking duurt meestal niet langer dan 2-3 maanden en gaat vaak samen met een actieve ontsteking in de darmen. Bij type 2 zijn verschillende gewrichten ontstoken, vaak die van de handen en voeten. Dit type arthritis kan jaren duren.

## Sacro-iliitis

Hierbij is sprake van een ontsteking van de gewrichten tussen het heiligbeen en bekken, de sacro-iliacaalgewrichten of SI-gewrichten genoemd. De belangrijkste klacht hierbij is lage rugpijn, met name 's nachts en 's ochtends.



## Ziekte van Bechterew

Dit is een reumatische aandoening waarbij vooral de gewrichten van het bekken en de rug worden aangetast. Er is meestal sprake van een langdurige ontsteking van onder andere de SI-gewrichten en andere gewrichten in de rug. Hierdoor ontstaat een toenemende stijfheid van de wervelkolom. Naast de ontstekingen in de rug en het bekken kunnen ook ontstekingen in andere gewrichten optreden, met name van de grote gewrichten zoals de heupen en knieën.

## Behandeling

Bij de behandeling van gewrichtsontstekingen worden verschillende medicijnen gebruikt. Sommige medicijnen hebben ook effect op de darmontsteking, zoals Imuran, sulfasalazine, Remicade en Humira. Andere medicijnen, de zogenaamde NSAID's (hieronder vallen onder meer diclofenac, naproxen en ibuprofen), worden normaal gesproken gebruikt om de pijn en ontsteking te verminderen. Een nadeel van veel NSAID's is echter dat de darmklachten erdoor kunnen verergeren.

## Huidproblemen

### Erythema nodosum

Deze pijnlijke, licht verheven roodpaarse plekken ter grootte van een muntstuk komen met name aan de voorzijde van de onderbenen voor, met name bij de ziekte van Crohn.

## **Pyoderma gangrenosum**

Hierbij is sprake van een zweer op de huid, die pijnlijk is en meestal op de ledematen voorkomt. Dit is een ernstige, maar zeldzame complicatie.

## **Oogproblemen**

### **Episcleritis**

Hierbij is sprake van een ontstoken oog met verdikte bloedvaatjes. Het oog kan wat prikkelen, maar is meestal niet pijnlijk. Deze ontsteking speelt met name tegelijkertijd met de ontsteking in de darmen. Behandeling is meestal niet nodig, eventueel kunnen oogdruppels gebruikt worden.

### **Uveïtis (iritis)**

Dit is een zeldzame ernstiger ontsteking van diepere delen van het oog. Symptomen zijn pijn, een tranend oog en het zicht kan troebel zijn. Omdat er een risico is dat de ontsteking het gezichtsvermogen aantast, is het belangrijk om met spoed een oogarts hiernaar te laten kijken.

## **Leverproblemen**

Bij primaire scleroserende cholangitis (PSC) zijn de galwegen chronisch ontstoken. Als gevolg van littekenweefsel ontstaan vernauwingen in de galwegen, waardoor deze beschadigd kunnen worden. Uiteindelijk kan de lever beschadigd raken. De ziekte is zeldzaam. Ongeveer 70% van de PSC-patiënten heeft ook een chronische darmontsteking (meestal colitis ulcerosa en soms de ziekte van Crohn). De ontsteking geeft meestal weinig klachten, wel worden er afwijkingen in het bloed gevonden.

## **Overige problemen**

### **Vitamine B12-tekort**

Vitamine B12 wordt met name opgenomen in het laatste deel van de dunne darm. Als dit chronische ontstoken is of als dit deel van de darm operatief verwijderd is, kan er een tekort aan vitamine B12 ontstaan. Dit gebeurt meestal geleidelijk, omdat het lichaam normaal gesproken een grote voorraad vitamine B12 heeft. Een tekort kan allerlei verschillende symptomen geven, zoals bloedarmoede (dit is te merken aan bleek zien, een slap en moe gevoel, licht in het hoofd), een pijnlijke tong, gewichtsverlies en diarree. Op den duur heeft een vitamine B12 tekort neurologische gevolgen, omdat het zenuwstelsel wordt aangetast. Dit is te merken aan tintelingen en een dof gevoel in handen en voeten. Dit kan overgaan in een zwaar gevoel en moeilijkheden met lopen. Ook kunnen er coördinatieproblemen en psychische stoornissen optreden. De behandeling bestaat uit het toedienen van vitamine B12 per injectie.

### **Osteoporose (botontkalking)**

Bij IBD komt vaker dan gemiddeld osteoporose (botontkalking) of een verminderde botdichtheid (osteopenie) voor. Door de darmontsteking wordt er soms minder kalk en/of vitamine D opgenomen die nodig zijn voor de botten. Daarnaast is botontkalking een mogelijke bijwerking bij (langdurig) prednisongebruik. Ook hebben mensen met IBD vaker een laag lichaamsgewicht, dit is een risicofactor voor het ontwikkelen van botontkalking. Botontkalking is te behandelen en er zijn verschillende manieren om het risico op botontkalking te verkleinen.

## **Meer informatie**

**Gewrichtsklachten:** [https://www.reumafonds.nl/index.php?option=com\\_wrapper&Itemid=424](https://www.reumafonds.nl/index.php?option=com_wrapper&Itemid=424)

Kies vervolgens bij aandoening 'arthritis bij darmziekten' of de ziekte van Bechterew

**Erythema nodosum:** <http://www.huidinfo.nl/erythema%20nodosum.html>

**Pyoderma gangrenosum:** <http://www.huidziekten.nl/folders/nederlands/pyodermagangrenosum.htm>

**Episcleritis:** [http://www.oogartsen.nl/oogartsen/hoornvlies\\_slijmvlies/episcleritis\\_scleritis\\_infectie/](http://www.oogartsen.nl/oogartsen/hoornvlies_slijmvlies/episcleritis_scleritis_infectie/)

**Uveïtis:** <http://nl.wikipedia.org/wiki/Uve%C3%AFtis>

**Primaire scleroserende cholangitis (PSC):**

<http://www.mlds.nl/ziekten/87/primaire-scleroserende-cholangitis-psc/>

[http://www.leverpatientenvereniging.nl/index.php?Itemid=85&id=58&option=com\\_content&task=view](http://www.leverpatientenvereniging.nl/index.php?Itemid=85&id=58&option=com_content&task=view)

**Vitamine B12 tekort:** <http://www.stichtingb12tekort.nl/>

**Botontkalking:** <http://www.osteoporoseplein.nl/content/osteoporose/botontkalking.asp>

# Klachten buiten de darmen bij PDS

Het prikkelbare darm syndroom (PDS), ook wel spastische (dikke) darm of spastisch colon genoemd, komt steeds meer voor in onze samenleving. Naast PDS wordt de term IBS ook regelmatig gebruikt, dit staat voor 'Irritable Bowel Syndrome'. Deze term moet men niet verwarren met IBD: 'Inflammatory Bowel Syndrome', waaronder de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa vallen.

PDS is momenteel de meest voorkomende darmaandoening en komt met name tussen het 15e en 65e levensjaar voor. Vrouwen worden vaker door deze aandoening getroffen dan mannen. PDS komt bij 15 tot 20 procent van de vrouwen en 5 tot 20 procent van de mannen voor. De precieze oorzaak van PDS is tot op heden niet bekend. Vermoed wordt dat de klachten van PDS worden veroorzaakt door het abnormaal en krampachtig samentrekken van de dikke darm en/of een overgevoelige darmwand. Daarnaast spelen factoren als stress, depressie, hormonen, eventuele eerdere ontstekingen, bacteriën en voeding ook een rol.

## Klachten bij PDS

De meest voorkomende klachten bij PDS zijn buikpijn, hevige darmkrampen, opgeblazen gevoel, winderigheid, afwijkende stoelgang (diarree, obstipatie), aandrang (zonder ontlasting), slechte vertering van voedsel, slikproblemen, misselijkheid en overgeven.

Veel PDS-patiënten ervaren ook klachten buiten de darmen. Dit zijn klachten als maagbranden, (ernstige) vermoeidheid, slapeloosheid, pijn bij en/of na het vrijen, pijn in de rug, hoofdpijn, problemen met plassen, onregelmatige menstruatie, spierpijn, gewrichtsklachten en voedselallergieën. Ook komen aandoeningen als fibromyalgie, CVS (chronische vermoeidheidssyndroom) en lactose-intolerantie vaker voor bij mensen met PDS.

## Fibromyalgie

Fibromyalgie is een reumatische aandoening. Letterlijk betekent fibromyalgie: pijn in het bindweefsel en de spieren. Deze aandoening kenmerkt zich door pijn in het 'bewegingsapparaat' die meestal van chronische aard is. De pijn bevindt zich in onder andere spieren, gewrichtsaanhechtingen en pezen in het hele lichaam. De pijn wordt door veel patiënten omschreven als een vorm van spierpijn die je normaal ook voelt als je een zware griep hebt. Er is alleen een groot verschil: fibromyalgie-patiënten voelen dit bijna dagelijks. De pijn komt voornamelijk voor in de nek, schouders, handen, bekken, benen, voeten, en de rug. Hiernaast kunnen klachten als slecht slapen, al dan niet door de pijn, vermoeidheid, darmklachten, storing in de hormoonhuishouding, depressiviteit en hoofdpijn en/of duizeligheid voor komen. De diagnose fibromyalgie wordt gesteld door een reumatoloog of huisarts. Bij het stellen van deze diagnose wordt vastgehouden aan de criteria die het American College of Rheumatology in 1990 hebben vastgesteld. Deze criteria zijn als volgt:

- tenminste drie maanden gegeneraliseerde pijn op verschillende plekken van het lichaam, dat wil zeggen aan de linker- en de rechterkant van het lichaam en boven en onder de taille.
- tenminste 11 van de 18 drukpunten of tenderpoints (zie afbeelding) zijn bij palpatie (deskundige betasting met de hand voor geneeskundig onderzoek) pijnlijk.

## Meer informatie over PDS

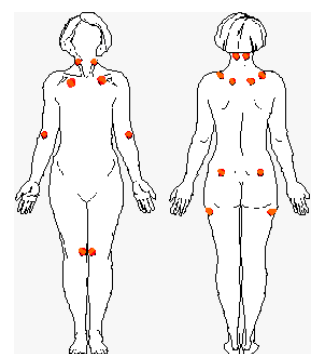
Wereldwijd is door specialisten vastgesteld aan welke criteria een patiënt moet voldoen, voordat de diagnose PDS kan worden gesteld. Dit worden de Rome Criteria III genoemd:

De patiënt heeft last van steeds terugkerende pijn (of onaangenaam gevoel) in de buik, met tenminste twee van de onderstaande kenmerken:

1. De pijn wordt minder na de stoelgang;
2. Het begin van de (pijn)klachten hangt samen met een verandering in de frequentie van de ontlasting;
3. Het begin van de (pijn)klachten hangt samen met een verandering in de vorm van de ontlasting.

Om de diagnose PDS te kunnen stellen moeten de klachten tenminste 6 maanden geleden begonnen zijn. Als de patiënt gedurende drie van die zes maanden voldoet aan de criteria, kan de diagnose PDS gesteld worden.

Wanneer PDS is geconstateerd, kunnen diverse behandelingen worden voorgeschreven. Meest voorkomend zijn een dieet, het verminderen van stress, middelen die de ontlasting beïnvloeden zoals vezels en laxeermiddelen en pijnbestrijdende middelen.



Behandeling bestaat vaak uit het aanpassen van de levensstijl, therapieën als fysio-, Cesar- of Mensendiecktherapie en eventueel medicamenteuze ondersteuning.

## ME/ CVS

Vermoeidheid is een klacht die bij veel ziekten als nevenverschijnsel optreedt. Als vermoeidheid echter zonder duidelijke oorzaak langdurig blijft bestaan, tot problemen in het functioneren leidt en niet meer overgaat door rust, wordt het ME/ CVS genoemd. ME staat voor Myalgische (pijnlijke spieren) Encephalomyelitis (verspreide ontsteking van de hersenen en ruggenmerg). Echte ontstekingen zijn echter niet aangetoond. CVS staat voor het chronische vermoeidheidssyndroom. ME en CVS worden meestal samen genoemd: ME/ CVS. Voor het stellen van de diagnose ME/ CVS worden bepaalde criteria gevolgd (CDC Criteria 1994):

Minstens zes maanden aanhoudende of steeds terugkerende vermoeidheid waarvoor geen lichamelijke verklaring is gevonden en die nieuw is, dat wil zeggen niet levenslang aanwezig; niet het gevolg is van voortdurende inspanning; nauwelijks verbetert met rust en het functioneren ernstig beperkt.

In combinatie met vier of meer van de volgende symptomen, gedurende zes maanden aanhoudend of regelmatig terugkerend en die er niet waren voor de vermoeidheid begon:

- Zelfgerapporteerde verslechtering van geheugen of concentratievermogen
- Keelpijn
- Gevoelige hals- of okselklieren
- Spierpijn
- Gewrichtspijn
- Hoofdpijn
- Niet-verfrissende slaap
- Na inspanning gevoel van uitputting (malaise) gedurende 24 uur of langer

De diagnose kan niet gesteld worden als er een andere aandoening of ziekte die de vermoeidheid (vermoedelijk) verklaart, er sprake is van een ernstige of bipolaire depressie (maar niet een ongecompliceerde depressie), dementie, anorexia of boulimia nervosa, alcoholmisbruik of het gebruik van drugs of ernstig overgewicht.

De behandeling van ME/ CVS bestaat uit milde lichaamsbeweging, op de klachten gerichte medicamenteuze ondersteuning en mentale ondersteuning. Een van de belangrijkste leefregels luidt: ga niet over je grenzen heen. Zoek naar een combinatie van rust en activiteit waarbij je je prettig voelt. Ook is het belangrijk goed te eten. Uitgebreide informatie is te vinden op de website van de ME/ CVS Stichting Nederland.

## Lactose-intolerantie

Bij een lactose-intolerantie kan men niet tegen zuivelproducten of producten waar lactose in is verwerkt. Deze aandoening mag men niet verwarren met een koemelkallergie, waarbij antistoffen tegen het koemelkeiwit worden gemaakt. Mensen met deze allergie kunnen wel andere soorten melk verdragen, zoals geitenmelk. Slechts 1 à 2 procent van de bevolking heeft deze allergie, terwijl 1 op 5 lactose-intolerant is. Personen met een lactose-intolerantie hebben een tekort aan het enzym lactase die de lactose, ook wel melksuiker genoemd, in de darm verteert. De symptomen zijn verschillend van persoon tot persoon, maar doorgaans heeft men last van buikpijn en -krampen, veelvuldige darmgassen, diarree en/of een opgezwollen buik. De symptomen treden op vlak nadat producten met lactose zijn genuttigd of pas na een paar uur. De diagnose wordt meestal gesteld door middel van een waterstof-ademtest, lactose tolerantie test (LTT) of een eliminatie provocatie test. De behandeling hangt af van de mate waarin dat de patiënt reageert op lactose. De ene patiënt zal bijvoorbeeld een grotere hoeveelheid lactose kunnen verdragen dan de andere. In het slechtste geval zal men een lactosevrij dieet moeten volgen. Lees meer op ons forum over lactose-intolerantie.

### Meer informatie

ME/ CVS Stichting Nederland  
<http://www.me-cvs-stichting.nl/20>

Fibromyalgie patiënten vereniging  
<http://www.fesinfo.nl/homewebsite.pl>

Alles over fibromyalgie  
<http://www.allesoverfibromyalgie.com>

Maag Darm Lever Stichting  
<http://www.mlds.nl/>

# Meeting Zeewolde (Nederland) "De Eemhof"

Zaterdag 28 november was het zover. Na de dagen afgeteld te hebben op het forum konden we eindelijk richting de meeting vertrekken. Om elf uur in de morgen was het verzamelen in het Market Cafe op vakantie park "De Eemhof". Sommige leden waren er al iets eerder en de meeste leden druppelden tussen elf uur en half twaalf binnen. Toen iedereen binnen was hebben we lekker genoten van koffie, thee en een overheerlijk gebakje. Het was erg fijn de "bekende" leden weer te zien en ook heel fijn om met "nieuwe" leden kennis te maken. Het is steeds weer zo'n apart gevoel om het samen zijn te ervaren. Al die mensen die zo ver uit elkaar wonen en toch zo verbonden zijn door een forum. Het is echt de moeite waard om het eens mee te maken.



Tijdens de koffie en thee werd er natuurlijk heel wat afgekleutst en gelachen. Het was al snel tijd voor de lunch, de tijd vliegt als het gezellig is. Sinterklaas en Zwarte Piet kwamen ook nog even gedag zeggen, er werd stroigoed uitgedeeld en uit volle borst "Sinterklaasje kom maar binnen met je knecht" gezongen. Met alle leden die er waren hadden we begin november lootjes getrokken en na de lunch was het dan tijd om gedichten voor te lezen en cadeautjes uit te pakken. Iedereen had echt heel erg zijn best gedaan en we zijn allemaal goed verwend. De paparazzi was ook weer aanwezig, er staan dan ook vele foto's in het fotoalbum op het forum.

Zo vloog de middag voorbij en tegen vijf uur is iedereen met een voldaan gevoel en leuke cadeaus weer op huis aan gegaan. Het was weer een mooie dag.

## Column

*In deze column nemen we een kijkje in het leven van Corina (38). Zij is getrouwd en heeft twee zoons. Op haar 20e kreeg zij de diagnose ziekte van Crohn en leerde zij omgaan met deze chronische darmziekte. Elke nieuwsbrief houdt ze ons op de hoogte over het wel en wee in haar leven.*



### Wat voel ik vandaag?

Nog in een diepe slaap hoorde ik ergens in de verte mijn wekker... Omrollen en uitslaan die herrie. Puffend draai ik terug en begin langzaam wakker te worden. Zo stilletjes liggend op mijn rug denk ik 'Wat voel ik vandaag?' Ik ben nog moe, voel mijn rug, mijn heupen, mijn schouders en ja hoor, ook mijn darmen doen het nog, denk ik grinnikend als deze luid borrelend wakker worden. Crohn is er nog en niet alleen in mijn darmen. Na tien minuten moet ik toch maar eens opstaan en ik ga op het randje van mijn bed zitten. Oe, ah, ohhh, krakend sta ik op en rek me een paar keer goed uit. Mijn gewrichten maken het me niet makkelijk. Een lekkere warme douche maakt weer een beetje mens van mij en met opgeheven optimisme begin ik mijn dag.

Het klinkt misschien raar, maar ik voel me altijd beter als ik mezelf opmaak en mijn haar goed zit. Het lijkt alsof ik de dag dan beter aan kan en ik even wat meer energie bezit. Ondertussen vliegen de jongens de douche in en uit en vragen van alles. Ik zet snel een wasje aan en ga dan naar beneden. Brood smeren, tassen klaarmaken, de jongens naar school helpen en de hondjes uitlaten. Om half negen de auto in en meteen maar even boodschappen doen, dan heb ik dat maar gehad. Negen uur ben ik weer terug en plof ik met mijn ontbijt en kopje thee in mijn stoel. De pijn in mijn rug, mijn heupen, mijn schouders en ja hoor, ook in mijn darmen is er nog steeds, denk ik zuchtend als ik alwéér moe van de ochtend aan mijn ontbijtje begin. Crohn is er nog steeds en niet alleen in mijn darmen.

## Oproep videogetuigenissen

Omdat beelden meer zeggen dan woorden, zijn we van plan om over enige tijd enkele videofilmmpjes met getuigenissen van patiënten over bepaalde aspecten van hun ziekte te plaatsen op onze website [www.crohnsite.be](http://www.crohnsite.be). Daarvoor hebben we natuurlijk patiënten nodig die het leuk vinden om hieraan mee te werken. Alvorens het concreet op te starten, willen we graag weten of er voldoende interesse is van leden die hieraan mee willen doen. We willen aan alle darmaandoeningen aandacht geven, dus of je nu colitis ulcerosa, coeliakie of PDS hebt maakt niet uit. Het maakt ook niet uit of je in België of in Nederland woont. We begrijpen dat voor een camera je verhaal doen niet vanzelfsprekend is qua herkenbaarheid. Als dit een probleem zou zijn, zullen we het mogelijke doen om er een anonieme getuigenis van te maken. Lijkt het je wat om mee te werken, stuur dan een bericht via [http://www.darmwereld.be/contact/ticket\\_new.php](http://www.darmwereld.be/contact/ticket_new.php)

## Openbare wc's

Darmwereld vzw is onlangs gestart met een project om openbare wc's in België en Nederland in kaart te brengen via de applicatie van Google Maps zodat patiënten die ergens naartoe gaan, weten waar ze naar het toilet kunnen. Daarom een oproep aan iedereen om de database verder aan te vullen. Dit kan via deze link: <http://crohnsite.be/overige/openbare-wcs/advanced/2>. Alvast bedankt voor de medewerking!

## Oproep voor jongeren met een ouder met de ziekte van Crohn

Onze vereniging ontving een oproep van enkele onderzoekers van de Universiteit van Amsterdam. Men is op zoek naar jongeren tussen de 12 en 18 jaar met een chronisch zieke ouder. Het onderzoek bestaat onder andere uit het invullen van vragenlijsten. De gegevens zullen anoniem behandeld worden en het onderzoek is goedgekeurd door de Commissie Ethiek van de afdeling Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit van Amsterdam. Meer informatie over het onderzoek en contactgegevens bij interesse: <http://www.crohnsite.be/forum/topic/18919-oproep-voor-gezinnen-waarbij-1-van-de-ouders-crohn-heeft/>

## Enquête over effect van marihuana en cannabis bij IBD

Er is een vermoeden dat cannabis en marihuana een positief effect kunnen hebben op de symptomen van IBD (ziekte van Crohn en colitis ulcerosa). Momenteel ontbreekt het nog aan grotere studies en is men dus nog niet voldoende zeker over het effect van softdrugs als symptoomverminderend medicijn. Aan de Universiteit van Calgary (Canada) doet men daarom een grote internationale studie over het effect van cannabis en marihuana op IBD. Gebruik je momenteel softdrugs of heb je deze ooit gebruikt dan kan je meewerken aan deze studie door het invullen van een enquête. De enquête duurt ongeveer 10 minuten en is Engelstalig, maar goed te begrijpen. De gegevens worden anoniem verwerkt. De enquête kan je vinden op <http://ibd-cannabis-survey.limequery.com/index.php?sid=34989&lang=en>

## Oproep medewerkers Darmwereld vzw

Darmwereld vzw is dringend op zoek naar enkele redacteurs ter versterking van het team van de nieuwsbrief en enkele medewerkers voor het team van de vzw. Voor de functie van redacteur gaat het om het schrijven en corrigeren van artikelen voor de nieuwsbrieven. Dit kost gemiddeld twee uur per week. De taken van medewerkers zijn onder meer het opstellen van teksten en brieven naar sponsors toe en het opstellen van enquêtes en teksten rondom IBD en andere chronische darmproblemen voor de website.

### *Profiel redacteurs:*

- enthousiaste en gemotiveerde mensen met een vlotte pen
- affiniteit met actuele ontwikkelingen met betrekking tot IBD en andere chronische darmproblemen
- goede beheersing van de Nederlandse taal en goede schrijfvaardigheid
- het kunnen omgaan met deadlines en gericht kunnen plannen
- regelmatig (meerdere keren per week) aanwezig (kunnen) zijn op het forum

### *Profiel medewerkers:*

- enthousiaste en gemotiveerde mensen met een creatieve geest
- affiniteit met het forum en computervaardig

Heb je belangstelling of wil je meer informatie over de functies, neem dan contact op met Kim ([kim@darmwereld.be](mailto:kim@darmwereld.be)).

## Lidmaatschap

Darmwereld vzw zal binnenkort starten met een vrijwillig lidmaatschap. Hiermee steun je onze vereniging en wetenschappelijk onderzoek naar darmziekten. Momenteel zijn we dit lidmaatschap en de voordelen aan het voorbereiden. Over enkele weken kan je er meer over lezen op onze website of in onze volgende nieuwsbrief.



## Informatienamiddag IBD

Darmwereld vzw en CCV vzw (Belgische patiëntenvereniging voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa) zijn overeengekomen om in de toekomst meer samen te werken. Beide verenigingen vullen elkaar goed aan en samen zijn we immers sterker dan twee afzonderlijke verenigingen. Het eerste concrete gevolg van onze samenwerking is dat onze vereniging Darmwereld vzw samen met CCV vzw op zaterdag 6 maart 2010 een informatienamiddag organiseert waarbij Dr. D'Haens zal komen spreken. Het programma en de locatie - vermoedelijk in Mechelen of omgeving - zullen nog bepaald worden. Wanneer we binnenkort meer informatie hebben, zal je deze kunnen lezen op onze website <http://www.crohnsite.be/darmwereld-vzw/agenda>. We zullen jullie ook per e-mail op de hoogte houden. We hopen op een uitgebreide opkomst.

## Poll: 'Heb je na de diagnose je leefgewoonten aangepast?'

Dat is de vraag van de poll die nu op [www.crohnsite.be](http://www.crohnsite.be) staat. De pollvraag sluit aan bij het thema van de volgende nieuwsbrief, namelijk 'Leefgewoonten'. Hierin komen onderwerpen als roken, stress, sporten en voeding aan bod. Roken kan bijvoorbeeld invloed hebben op het verloop van de ziekte van Crohn of klachten kunnen toenemen door bepaalde voedingsmiddelen. Alvast vooruitlopend op dit thema willen we jullie vragen om te reageren op deze poll, zodat de resultaten hiervan in de volgende nieuwsbrief vermeld kunnen worden.

### Heb je na de diagnose je leefgewoonten aangepast?

- *Nee, ik leef nog precies hetzelfde*
- *Ja, een beetje (ik let bijvoorbeeld wat meer op wat ik eet)*
- *Ja, behoorlijk (ik ben bijvoorbeeld gestopt met roken)*
- *Ja, ik leef nu totaal anders (ik rook/drink niet meer, volg een streng dieet, heb een streng schema, e.d.)*

In een topic op het Crohnforum kun je je antwoord toelichten. Enkele reacties zullen gebruikt worden voor de volgende nieuwsbrief.

### Darmwereld vzw

[www.darmwereld.be](http://www.darmwereld.be)  
[www.crohnsite.be](http://www.crohnsite.be)  
[www.darmwereld.be/contact](http://www.darmwereld.be/contact)  
[informatie@darmwereld.be](mailto:informatie@darmwereld.be)

### Medewerkers

Tekst: Babette, Corina, Kim, Liesbeth, Monique, Tom  
Opmaak: Monique