

Nieuwsbrief

PTC/BIH/IIH Lotgenotencontact



Onderdeel van de Vereniging Cerebraal

6 februari 2005

Jaargang 6, nr. 1

In dit nummer:

1. Lotgenoten
2. Mogelijke oorzaken ptc
3. Contributie 2005
4. Korte nieuwtjes

1. Lotgenoten

In januari bereikte ons het trieste nieuws dat onze lotgenoot Evelien Groot Koerkamp nieuwjaarsdag is overleden. Niet aan haar ptc, maar zij is met de kerst opeens plotseling heel ziek geworden. Het bleek dat zij, waarschijnlijk al vanaf haar geboorte, een vergrote lever had. Deze werkte niet goed meer en daardoor had zij ook bloedstolsels in haar nieren en hersenen. Evelien was sinds 2000 lid van onze groep en is ook bij een aantal bijeenkomsten geweest. Nadat zij een drain had gekregen had zij geen last meer van haar ptc maar bleef ons wel steunen. Wij zullen haar blijven herinneren als een enthousiaste en gezellige meid. Wij wensen haar vriend en familie heel veel sterkte toe.

Nog even een overzichtje van 2004: In 2004 hebben we in totaal 14 nieuwe leden mogen verwelkomen. Daarnaast hebben nog 19 mensen gebruikgemaakt van een proefabonnement van een maand maar dit niet omgezet in een lidmaatschap. Eind 2004 hebben we dan ook af kunnen sluiten met een ledenstand van 53 mensen. Ook 2005 is alweer goed begonnen met drie nieuwe proefleden in de maand januari. We blijven dus doorgroeien!

2. Mogelijke oorzaken ptc

Ik was laatst weer op zoek naar nieuw verschenen artikelen over ptc. In één artikel over ptc en acne bij pubers kwam ik een interessante tabel met mogelijke oorzaken van ptc tegen. Een aantal daarvan ben ik nog niet eerder tegengekomen. Daarom wil ik deze tabel jullie niet onthouden.

Oorzaak	Voorbeeld	Uitleg
Obstructie van drainage van bloed in de hersenen	Sinustrombose of trombose in de halsslagader	Een bloedprop in de hersenen of halsslagader.
Medische aandoeningen	Ziekte van Addison en syndroom van Cushing	Het adrenocorticotroop hormoon (ACTH) stimuleert de bijniere om het hormoon cortisol te maken. Deze hormonen zijn onmisbaar voor het leven en helpen ons lichamelijke stress te overwinnen. Een tekort geeft de <i>ziekte van Addison</i> met vermoeidheid, verlaagde bloeddruk, duizeligheid, algemeen onwel bevinden en verlies van energie. Bij overproductie van cortisol ontstaat het <i>syndroom van Cushing</i> . De patiënt wordt zwaarder, krijgt een rood en rond gezicht, voelt zich vermoeid en depressief. Ook heeft hij last van bloeddrukverhoging.
	Hypothyroidism	Onvoldoende werking van de schildklier.
	Hypoparathyroidism	Abnormaal lage productie van het bij schildklierhormoon. Kan voorkomen in associatie met andere aandoeningen zoals auto-immuunziekten.
	Iron deficiency anemia	IJzer zorgt in het bloed voor de aanmaak van hemoglobine (rode bloedcellen). Hemoglobine vervoert zuurstof in je bloed. Te weinig ijzer betekent dat er te weinig rode bloedcellen worden aangemaakt waardoor er te weinig zuurstof in je organen en weefsels komen.
	Pulmonaire hypertensie	Abnormaal hoge bloeddruk in de long(slag)ader.
Medicijnen	Anabole steroïden	
	Cimetidine	Ook bekend onder de naam Tagamet. Dit is een H2-blokker die de aanmaak van zuur in de maag vermindert.
	Ophouden met de behandeling van corticosteroiden	
	Groeihormoon	

	Levonorgestrel	Dit hormoon wordt gebruikt in anticonceptiemiddelen. De werking ervan lijkt op dat van progesteron.
	Lithium	
	Nitrofurantoin	Ook bekend onder de namen Furabid en Furandantine. Dit is een bacteriedodende stof dat wordt voorgeschreven bij urineweginfecties.
	Tetracycline en hiervan afgeleide medicijnen	Antibioticum dat vooral wordt gebruikt bij de behandeling van acne.

Dit is maar een overzichtje. Op de website van de Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen staat over de mogelijke oorzaken het volgende te lezen:

“Een van de (overigens zeldzame) oorzaken van pseudotumor cerebri is de chronische verstopping van de veneuze sinussen bij gebruik van de anticonceptiepillen. De anticonceptiepillen veroorzaakt een verhoogde stollingsneiging van het bloed, waardoor bij sommigen de veneuze sinussen heel geleidelijk kunnen dichtslibben. Op de geleidelijke verstopping van de veneuze sinussen, dan wel van de granulaties van Pacchioni, berusten de eveneens zeldzame gevallen van pseudotumor cerebri bij patiënten met lupus erythematoses, bij de ziekte van Besnier-Boeck, of allerlei bloedziekten, waarbij er trombose, eventueel met ophoping van ontstekingscellen kan optreden bij de granulaties.

Op basis van een toegenomen productie van hersenvocht zijn de gevallen van pseudotumor cerebri die worden waargenomen bij te dikke vrouwen (14 op de 100.000); in zulke gevallen van zwaarlijvigheid heeft men een 2 tot 4 maal hogere liquorproductie kunnen aantonen. Op overproductie, dan wel verminderde afvoer van hersenvocht kunnen de gevallen van pseudotumor cerebri berusten die men (overigens zelden) heeft waargenomen tijdens de zwangerschap (1 op de 850), waar immers een verandering van de hormonale situatie plaatsvindt, en bij stoornissen die vooral de schildklierhormonen, maar ook de bijnier- en hypofysehormonen betreffen.

Dan zijn er (ook weer zeldzame) gevallen van pseudotumor cerebri door het gebruik van allerlei medicamenten, zoals antibiotica van de tetracycline-groep, vitamine A in overdosering (bij de behandeling van acne) of van vitamine A afgeleide stoffen (bij de behandeling van sommige vormen van leukemie bij kinderen), groeihormoon (voor de behandeling van dwerggroei), van schildklierhormoon afgeleide stoffen zoals amiodaron (voor de behandeling van hartritme stoornissen). Er is een grotere kans op het optreden van pseudotumor cerebri als factoren samenkomen die op zich daartoe de neiging vertonen, zoals zwangerschap en zwaarlijvigheid, of de combinatie van vitamine A met tetracycline-preparaten voor de behandeling van acne.

Vaak wordt bij patiënten geen onderliggende oorzaak voor de aandoening gevonden, vandaar de naam Idiopathische Intracraniale Hypertensie.”

En dat laatste gaat voor de meeste van ons op...

3. Contributie 2005

Begin dit jaar hebben/zullen jullie de nieuwe acceptgirokaarten ontvangen voor het lidmaatschapsjaar 2005. Mocht je besluiten je lidmaatschap niet voort te willen zetten mail/schrijf of bel ons dan even zodat wij dit door kan geven aan het secretariaat en deze mutaties door gevoerd kunnen worden in ons ledenbestand. Het scheelt enorm veel kosten en tijd voor ons als je het even tijdig door geeft. Wij hopen natuurlijk van harte dat we ook dit jaar op jullie steun mogen rekenen!

4. Korte nieuwtjes

- Helaas is de bijeenkomst in de regio Oost Brabant/Limburg niet doorgegaan. Deze stond gepland voor zondag 30 januari. Een aantal lotgenoten had graag willen komen, maar helaas hadden zij die dag al iets anders. De volgende bijeenkomst staat gepland in de omgeving van Zwolle ergens april/mei. Suggesties voor data en locaties zijn welkom!
- Op dit moment zitten we in de afrondende fase van onze ptc-folder. We hebben al wat proeven gezien. Ik kan jullie verklappen dat hij heel mooi wordt! Hiernaast zie je alvast een plaatje van de voorkant van de eerste proef. Dat wil dus nog niet zeggen dat dit de definitieve voorkant/kleur/etc. wordt. In de volgende nieuwsbrief waarschijnlijk meer hierover...
- Regelmatig horen we van lotgenoten dat ze problemen met hun geheugen hebben. De Hersenstichting Nederland heeft nu een nieuwe website in ontwikkeling: www.geheugenbank.nl. De site gaat helemaal over het geheugen. Er komen wetenswaardigheden op, tips voor geheugentraining, etc. Ook kan je meedoen aan de dagelijks nieuws geheugentest. Als je aan deze test meedoet neem je gelijk deel aan het geheugenonderzoek van de Universiteit van Amsterdam.



Tot zover weer de nieuwsbrief voor deze keer. Heb je nog tips voor onderwerpen of zou je graag eens aandacht besteed zien ergens aan? Laat het me weten. Dan ga ik kijken of ik er informatie over kan vinden.

Groetjes Deborah