

Gedotterd in Duitsland

Angioplastiek (dotteren) rechter jugular. Op 20 augustus 2010 door PRESCAN en Gefäßzentrums Emsland in het Bonifatius Hospital Lingen Duitsland.

Laat ik beginnen met te zeggen dat ik zeer tevreden ben over de behandeling en de begeleiding door PRESCAN en Gefäßzentrums Emsland in het Bonifatius hospital in Lingen. Waarom ik tevreden ben kun je hieronder lezen.

Mijn naam is Sef Peeters. Sinds zes jaar weet ik dat ik MS heb. Het begon met een gevoelstoornis aan mijn rechterhand en rechter oor. Nu 6 jaar verder, zijn de klachten toegenomen. Krachtvermindering en uitgebreide gevoelstoornis in rechter arm en beide benen en vooral energiegebrek bepalen mijn dagelijks leven. Ik ben nog mobiel maar kan maar een kwart van wat ik 6 jaar geleden kon. Voorheen was ik een actief baasje met een gevulde agenda. Nu breng ik behoudens het uitlaten van de hond en enkele zorgvuldig geplande activiteiten de dag rustig door. Begeleiding en behandeling in het MS centrum in Nijmegen heeft tot nu toe niet echt geholpen. Ik deed mee aan een onderzoek naar de wisselwerking tussen Interferon en Prednisolon. Dit kon ondanks de vervelende bijwerkingen niet leiden tot een vermindering van toename van mijn MS. De diagnose van het MS centrum is SPMS. (Secundaire Progressieve MS) Zelf denk ik dat het ook PPMS (Primaire Progressieve MS) kan zijn. Ik had geen uitgesproken fasen van Schubs en Herstel. Wel geleidelijke toename van klachten.

Door publicaties leer ik dr. Zamboni en CCSVI kennen. (Chronische Cerebro-Spinale Veneuze Insufficiëntie) Ik lees alle informatie die ik via internet en vooral op de CCSVI site kan vinden.

Door problemen in de aderen (stenose of CCSVI) kan het bloed de hersenen niet ongehinderd verlaten en kan er zelfs bloed terugstromen het Centrale Zenuwstelsel in. Het gevolg hiervan is dat er beschadigingen ontstaan in de Bloed-hersenbarrière waardoor er bloedbestanddelen in het Centrale Zenuwstelsel kunnen komen. Deze bloedbestanddelen kunnen direct of indirect (door ijzerafzettingen) de oorzaak zijn van ontstekingsreacties zoals we bij Multiple Sclerose vaak zien.

Omdat ik wil weten of er bij mij ook sprake is van stenosen maak ik via PRESCAN een afspraak bij Radprax in Düsseldorf. 12 Mei 2010 vindt het onderzoek plaats. Uit een MRI en Echo Duplex Doppler onderzoek blijkt dat mijn rechter jugular interna ten hoogte van de tweede halswervel over een lengte van 2 cm met 85% is vernauwd. Bij dit onderzoek is een Nederlands sprekende medewerker van PRESCAN aanwezig. Hij zorgt voor begeleiding en vertaling. Aansluitend op het onderzoek kan ik met de radioloog dr. C. Stücker meteen de uitslag bespreken. Op een beeldscherm maakt hij de vernauwing zichtbaar. Ook zijn er 9 MS laesies in mijn hersenen te zien. Ik krijg drie CD's met daarop de scans en de echo mee naar huis.

Men vertelt mij dat PRESCAN een behandel aanbod aan het ontwikkelen is.

Goed, nu weet ik dat ik een vernauwing in een van de afvoerende hersenvaten heb en dat er mogelijk een relatie tussen deze vernauwing en mijn MS is. Ik voel het als een opluchting. Het is ten slotte iets tastbaars. Maar ik twijfel nog over een ingreep. Ik zoek argumenten waarom ik me niet zou laten behandelen. Geen wetenschappelijk bewijs, ook vernauwingen bij geen MS patiënten, alleen

MS op het noordelijk halfrond, placebo-effect, het MS centrum in Nijmegen raadt mij behandeling af, enz. De VU in Amsterdam doet nog een schepje boven op met een negatieve publicatie. Maar ik lees ook steeds meer over positieve effecten van de dottherapie. MSsers die klachtenvermindering ervaren. Mensen waarbij het ziekteproces stil staat. Een rekensommetje leert me dat van de gedotterde MSsers $\frac{1}{3}$ klachtenvermindering constateren $\frac{1}{3}$ stilstand van het proces ervaren en $\frac{1}{3}$ geen enkel effect van de behandeling bemerken. Omdat ik zeker weet dat wanneer ik niks doe de klachten alleen maar toe zullen nemen, kies ik na veel nadenken en na gesprekken met mijn vrouw en kinderen voor de Liberation Therapie. (dr. Zamboni noemt de dotterbehandeling 'Liberation Therapie')

PRESCAN heeft inmiddels een samenwerking gevonden met 't Gefäßzentrums Emsland. Ze bieden aan gratis door dr. Hartmut Görtz en dr. Jörg Teßarek de diagnose van Radprax opnieuw te laten beoordelen. De artsen komen tot dezelfde bevinding als de radioloog 'een vernauwing van de rechter Jugular maar nu van 2,5 cm, en stellen vast dat de stenose te behandelen is. (Hier bestaat die Indikation zur Ballonintervention)

Op 19 augustus kan ik voor opname en behandeling terecht in het Bonifatius Hospital in Lingen en wat voor mij belangrijk is, Anny, mijn vrouw mag mee.

We worden tussen 08.30 en 10.00 uur verwacht. Omdat Venlo (onze woonplaats) en Lingen 190 km uit elkaar liggen vertrekken we al op 18 augustus en nemen in Lingen een hotel. Na een rustige nacht in het Waldhotel en een heerlijk ontbijt arriveren we met onze koffers om 9.30 uur in het Bonifatius Hospital. We worden ontvangen door mevrouw Gerrie Hofkamp van PRESCAN. Gerrie is een Nederlandse verpleegkundige met veel ervaring. Ze zal ons drie dagen lang begeleiden. Ze is vraagbaak, tolk en loodst ons door het ziekenhuis. Ze zegt dat de vaatchirurg dr. Görtz al op ons zit te wachten. Voor we hem spreken worden eerst drie buisjes bloed afgenomen voor het pre-operatief onderzoek. Dr. Görtz begroet ons vriendelijk en legt de procedure ten aanzien van opname en behandeling uit. Ter controle maakt hij opnieuw een Echo Doppler waarop de vernauwing zichtbaar is. Hij vertelt dat de operatie uitgevoerd wordt door zijn collega dr. Teßarek.

Gerrie neemt ons mee door het gangenstelsel van het Hospital naar afdeling C3 op de tweede verdieping. We zetten onze koffers in een tweepersoonskamer en worden aansluitend in de huiskamer ontvangen met koffie en aardbeivlaai. We maken kennis met Carla en haar man Harrie en Martin en zijn vrouw Corrie. Ook Carla en Martin hebben besloten tot dotteren.

Afdeling C3 is een aparte afdeling van het ziekenhuis en door PRESCAN en t' Gefäßzentrums Emsland speciaal ingericht voor de opname van CCSVI cliënten en hun partners/begeleiders. Er zijn meerdere ruime tweepersoonskamers met tv, douche en wc. Kamer 252 is voor ons. Anny en ik krijgen allebei een eigen ziekenhuisbed met papagaai.

Er is ook een ruime, stemmig ingerichte huiskamer met een uitzicht op een binnenhof. Ook deze huiskamer is van alle gemakken voorzien. We kunnen er zelf koffie en thee zetten, er is een

keukenblok, een koelkast vol met frisdrank, melk en sapjes, een magnetron en een tv. We hebben de drie dagen van ons verblijf met z'n zessen veel gebruik gemaakt van deze huiskamer. De huiskamer is de centrale plek waar we met elkaar praten en vooral ook veel lachen. Schwester Margret maakt een lijst met onze wensen voor brood- en warme maaltijden. Er is een ruime keus. De maaltijden zijn goed verzorgd en smaken prima. We krijgen zelfs een beetje vakantiegevoel. Je hebt niet het idee in een ziekenhuis te zijn.

Er vinden nog meer vooronderzoeken plaats. Een cardioloog maakt een echo van het hart. Anny en ik hebben beiden mijn hart zien kloppen. Wonderbaarlijk is het te zien hoe de hartkleppen werken. Net een vogel met klapperende vleugels. Dit onderzoek is volgens de cardioloog bedoeld om de doorstroming van het hart te meten. Een goede doorstroming zorgt voor een goede afvoer van de opnieuw geopende hersenaderen. Mijn hart is in orde.

Het volgende onderzoek is een neurologische nulmeting en vindt plaats in een neurologisch centrum 3 km van het ziekenhuis. PRESCAN heeft twee neurologen bereid gevonden mee te werken aan het CCSVI onderzoek. Na een algemeen neurologisch onderzoek door Dr. Christian Dickopp (of door Stefan Oschika) wordt een EEG en een SSEP (Somato Sensibel Evoked Potential) gemaakt. Deze onderzoeken worden op elke terugkomdag herhaald.

Het ziekenhuis ligt in het centrum van Lingen. Na het Abendbrot lopen we met z'n zessen door het winkelcentrum en eindigen we op een terras op de Markt. Het wordt nog erg gezellig. Morgen om 09.30 uur ben ik als eerste aan de beurt. Vanaf nu mag ik niet meer eten en drinken.

Vrijdagmorgen 7 uur worden we gewekt door Martin (ja nog een Martin). Een flinke verpleger die mijn liezen scheert mijn bloeddruk opneemt en me uitlegt wat er verder gaat gebeuren. Ik moet een operatiehemd aan. Om 09.15 uur rijden twee verpleegsters me liggend in mijn bed door een doolhof van gangen naar de operatiekamer. Een indrukwekkende tocht met een voorbijschietend plafond nagestaard door vele nieuwsgierige ogen. Met een lopende band wordt ik van bed gelicht en via een luik op een operatietafel gelegd. In het voorportaal van de OK sluit men een infuus aan. Ik krijg een groene muts op en wordt de OK opgereden. Daar begint een ballet van OK medewerkers. Zes mensen, ieder met een eigen taak lopen door elkaar, smeren mij in met jodium, sluiten mij aan op een monitor om mijn hartslag en bloeddruk bij te houden. Alle OK medewerkers (Gerrie ook) hebben een loodschoort aan. Dit vanwege de röntgenstralen. Dr. Teßarek geeft mij een hand en zegt door zijn mondkapje dat een prik in mijn rechter lies de enige pijn is die ik zal voelen. Verder moet ik me melden als ik iets voel waar ik me ongerust over maak. Links naast mijn hoofd zit Gerrie die als tolk dienst doet en me op de hoogte houdt van de gebeurtenissen. Na een operatielaken wordt er ook een röntgenapparaat over mij heen geschoven. Ik voel een prik in mijn lies en na enkele minuten wordt de katheter ingebracht. Tegelijk met de katheter schuift het röntgenapparaat over mij heen. Al snel is mijn rechter jugular bereikt. Ik voel een kleine prik in mijn nek. Volgens de arts stoot hij tegen de wand van het bloedvat in de stenose. Waarschijnlijk is het weefsel rond het bloedvat wel gevoelig zegt Teßarek. Tijdens het inspuiten van contrastvloeistof moet ik diep inademen, adem vasthouden en na enige tijd weer gewoon doorademen. Gerrie zegt dat ze beginnen met dotteren. Het enige wat ik hoor zijn twee tikjes in mijn rechter oor. Ik voel niks. Alles bij elkaar heeft het nog geen half uur

geduurd. Er wordt een hechting aangebracht en een drukverband aangelegd. Terwijl alles wordt opgeruimd en ze me afkoppelen, verteld dr. Teßarek dat de stenose 6 cm lang was en dat hij met een ballon van 8 cm twee maal heeft gedotterd. De doorgang van de ader was minder dan 2 mm en heeft nu een diameter van 8 mm. Terwijl het bloedvat zich opende werd zichtbaar dat de laterale vaten in doorsnee verminderden. Door een luik via een andere lopende band wordt ik weer in mijn bed gemikt. Na enige tijd wachten brengen twee mannen van transport me terug naar de kamer. Het is 11.10 uur

Anny ontvangt me liefdevol. (Wat is het toch belangrijk dat je partner bij alles betrokken wordt) Ze geeft me een glas water. Ik heb honger maar ik mag nog niet eten van verpleger Martin. Pas een uur na de operatie kan ik mijn honger stillen. Ik moet drie uur blijven liggen om een nabloeding te voorkomen. Om het uur worden temp, pols en bloeddruk gemeten. Alle waarden zijn normaal. Het brood van die ochtend staat naar mij te lonken maar om 12.00 uur is het tijd voor de warme maaltijd. Ik doe me tegoed aan heerlijke vis.

Om 14.15 uur sta ik nadat verpleger Martin het drukverband verwijderd heeft voorzichtig op. Vooral niet te overhaast. Eerst de benen langs bed, dan de rest. Ik voel me moe. Terug in de huiskamer hoor ik dat Martin een dubbele stent heeft gekregen. Zijn bloedvat bleef met dotteren niet open staan. Omdat het bloedvat praktisch helemaal dicht zat was het nog een hele kunst om de katheter er in te krijgen. Het duurde nogal lang waardoor en Gerrie aan hem vroeg of het goed met hem ging. Hij draaide zijn hoofd naar links en knikte naar haar. Juist de beweging die nodig is om de katheter te laten doorschieten! Later vertelt Martin dat hij de stent duidelijk links achter in zijn nek voelt zitten. Bij Carla is de behandeling net als bij mij goed verlopen. De dag verloopt verder met rusten Abendbrot en nog wat nakletsen. Gerrie gaat om 18.00 uur naar huis. Een lange dag voor haar vanaf 's morgens 8.30 uur

Zaterdag 21 augustus. We worden gewekt door twee vriendelijke Schwestern. Het is zeven uur. Erg vroeg. Het ontbijt is om acht en dr. Teßarek wordt pas om half negen verwacht. We blijven nog even liggen. Ik heb goed geslapen. Ik moest er maar een keer uit voor het toilet. Ik voel nog geen verbetering. Ook al had ik het niet verwacht, stiekem hoop je het wel. Als we met z'n allen in de huiskamer aan het ontbijt zitten arriveert Gerrie. Nieuwsgierig informeert ze naar ons. Alleen Martin heeft het gevoel dat zijn handen wat soepeler zijn. Carla en ik voelen nog geen verandering. Toch zijn we met z'n allen blij dat we de behandeling hebben laten uitvoeren. Het effect zal op termijn wel blijken.

Om tien uur stapt dr. Teßarek de huiskamer binnen. Ik zie hem nu voor het eerst zonder mondkapje. Hij ziet er jonger uit dan ik dacht. Hij neemt ruim de tijd om met ons te praten over de behandeling. Het is voor het eerst dat hij een stent heeft geplaatst. Martin heeft de primeur. Op de vraag of hij tijdens de behandeling ook andere vaten heeft nagekeken antwoordt hij ontkennend. Dit in tegenstelling met wat dr. Görtz ons bij opname vertelde. Zijn argumentatie is dat uit MRI en Echo voor 99,5% zekerheid bestaat over de aanwezige stenosen. Extra onderzoek met een katheter is te belastend voor het vaatstelsel en maakt de kans op complicaties onnodig groot

Dr. Teßarek vertelt dat ze met hun onderzoek graag willen aansluiten bij een wereldwijd onderzoek naar CCSVI in relatie met MS. Om deze redenen zouden ze graag onze gegevens anoniem willen registreren om dit wetenschappelijk verder uit te werken. Daarom zijn gedetailleerde vervolgonderzoeken over 3, 6 en 12 maanden belangrijk. Deze onderzoeken bestaan uit een MRI, Echo Doppler en een uitgebreid neurologisch onderzoek met EEG en SSEP. Mocht er sprake zijn van een reststenose dan zal deze opnieuw behandeld worden. Al deze onderzoeken en eventuele extra dottering zijn in de prijs inbegrepen.

Ook verteld hij dat ze aansluiting hebben gezocht bij het onderzoek van de Universiteit in Buffalo afdeling Neurochirurgie in Amerika. Echter Buffalo reageert niet op hun verzoek. Samenwerking wordt nu gezocht met andere Europese centra.

Dr. Teßarek en dr. Görtz hebben voor ze hun behandeling startte enkele malen een bezoek gebracht aan dr. Simca in Polen. Daar zijn ze uitgebreid geïnformeerd over CCSVI, onderzoek en behandeling. Deze behandeling en onderzoeken zijn gebaseerd op het Zamboni protocol.

Verder verteld dr. Teßarek over de stroeve communicatie met gevestigde MS deskundigen en neurologen over CCSVI en de behandeling. Zijn indruk is dat vele geneeskundigen op een eiland werken en bang zijn om daar vanaf te komen. Verlies van macht en mogelijk van inkomen speelt daarbij een rol. Ook speelt de grote invloed van de farmaceutische industrie een belangrijke rol. Kort gezegd komt het er op neer dat alleen maar aan zieke mensen geld verdiend kan worden en dat genezen of voorkomen van ziekte contraproductief is. Geld regeert de medische wereld. Ik verbaas me over deze uitspraak. Ik heb nog nooit een arts openlijk daar zo over horen praten. Deze jonge en deskundige arts zit vol idealisme. Ik hoop dat hij stand kan houden.

PRESCAN heeft z'n zaken goed voor elkaar. Waar ik bijzonder over te spreken ben is dat de behandeling groepsgewijs plaats vindt. De aanwezigheid van Anny is voor mij bijzonder waardevol. Door zo drie dagen met elkaar op te trekken ontstaat er een band tussen lotgenoten. Dit heeft me gesteund. Samen maken we hetzelfde mee en samen slepen we elkaar er doorheen. Ondanks dat het spannend was hebben we ook veel plezier met elkaar.

Ook bijzonder is dat de CCSVI cliënten een eigen afdeling hebben en in zekere maten afgeschermd worden van het ziekenhuis.

Gerrie is onze gids. Ze loodst ons door de drie dagen heen en is zeer betrokken.

Zeer belangrijk voor de verdere ontwikkeling van CCSVI behandeling bij MS cliënten is dat er twee neurologen deelnemen aan het onderzoek. De medewerking van deze neurologen is in dit stadium uniek.

Dat ik deel uitmaak van een uitgebreid onderzoek waarvoor ik drie maal mag terug komen vind ik een prettige gedachte. Ook de garantie dat bij een reststenose er opnieuw gedotterd wordt stelt me gerust.

€ 5.995,- is veel geld. Daar staat een uitgebreid programma zorgvuldig onderzoek en een goede behandeling tegenover.

Ik realiseer me dat ik me in een bevoorrechte positie bevind.

Met in mijn rechter lies een hechting en een grote blauwe plek en een jugular van 8 mm gaan we naar huis. Resultaat? Ik heb geen koude voeten en handen meer en soms heb ik 't gevoel iets meer energie te hebben maar dat weet ik niet zeker. Voor de rest merk ik weinig. Maar ik moet geduldig zijn. Wie weet hoe ik er over een jaar voor sta.

Sef Peeters