

Postzegel
is niet
nodig

ANTWOORDKAART

Stichting Wetenschapsfonds Dystonie

Antwoordnummer 2027

3840 XA Ermelo

Dank u voor uw steun...



Stichting Wetenschapsfonds Dystonie

Rooseveltlaan 20
3844 AJ Harderwijk
Email: info@dystoniewetenschapsfonds.org
Tel: 06 53 289042
Informatie over de stichting:
www.dystoniewetenschapsfonds.org

Rekeningnummer: NL87INGB0000141529
t.n.v. Stichting Wetenschapsfonds Dystonie

KvK: De Stichting is vanaf 31-07-2006 ingeschreven bij
de Kamer van Koophandel onder nummer 20119053

De Stichting wetenschapsfonds Dystonie is aangemerkt
als een algemeen nut beoogde instelling: ANBI

Ondersteunt onderzoek naar oorzaak,
behandeling en genezing van dystonie



Symptomen

- **Met knipperende of dichtvallende ogen een gesprek voeren: vreemd!**
- **Een nek die naar een kant draait of er voor zorgt dat je hoofd schudt: vreemd!**
- **Een stem die het laat afweten: vreemd!**
- **Een heel lichaam met onvrijwillige spiercontracties: vreemd!**
- **Een hand die verkramp: vreemd!**

Je maakt ongecontroleerde bewegingen. Bewegingen die buiten je wil toch gebeuren. Je hebt een bewegingsstoornis die Dystonie heet. Als je geluk hebt wordt dat door je huisarts (h)erkend en word je doorverwezen naar een neuroloog. Het kan ook anders gaan. Soms wordt gedacht dat je overspannen bent, lijdt onder stress of denkt men dat de oorzaak psychisch is. Ook als je de juiste diagnose hoort, naar een neuroloog wordt doorverwezen die je vertelt dat dystonie een chronisch, vaak invaliderende, neurologische aandoening is, blijft het toch vaak moeilijk uit te leggen aan andere mensen. Schaamte voor je lichaam en sociaal isolement liggen op de loer. Dan nog de pijn die de spierverkrampingen kunnen veroorzaken. Je hebt een aandoening die je in Nederland deelt met “maar” 17.000 andere mensen!

Er is nog een wereld te winnen aan uitleg voor (h)erkenning van dystonie!

OORZAAK

Hoe Dystonie ontstaat is nog grotendeels onduidelijk. Beeldvormende en elektrofysiologische studies laten afwijkingen zien in de neurologische circuits. In het afgelopen decennium is steeds meer bewijs gekomen dat Dystonie het gevolg is van veranderde plasticiteit van het centrale zenuwstelsel. De mate van neuroplasticiteit verschilt per persoon en is waarschijnlijk erfelijk bepaald. Het ontstaan van Dystonie is bij sommige, misschien veel dystoniepatiënten genetisch bepaald.

BEHANDELING

De behandeling berust op symptoombestrijding d.m.v. orale medicatie en/of injecteren van dystone oog-, hand-, keel- en nekspieren met botulinetoxine. Deze injecties verminderen de onvrijwillige bewegingen maar moeten om de 2 à 3 maanden worden herhaald. Naast deze behandelingen worden veel dystoniepatiënten doorverwezen naar fysiotherapie. De resultaten via de fysiotherapie zijn nog beperkt omdat een eenduidige behandeltechniek niet voorhanden is. Operatieve ingrepen zijn mogelijk maar lang niet voor elke patiënt.

Er is nog een wereld te winnen via onderzoek naar oorzaken, verlichting en genezing van dystonie!

De doelstelling van onze Stichting Wetenschapsfonds is:

Financiële ondersteuning verlenen aan wetenschappelijk onderzoek naar alle vormen van dystonie, dat een bijdrage zal leveren aan het overwinnen van de ziekte dystonie, respectievelijk het bestaan van de dystoniepatiënt leefbaarder te maken.

Ondanks dat dystonie een betrekkelijk kleine groep mensen treft, wordt er onderzoek gedaan op diverse fronten. O.a. Erfelijkheid en dystonie, chirurgische ingrepen en zeker de ontdekking in 1984 van het effect dat botulinetoxine heeft op Dystonie.

Het Wetenschapsfonds Dystonie gaf een financiële ondersteuning van € 10.000,- aan:

DYSTONIENET

Dit project startte in 2009 in het AMC te Amsterdam waar een team bestaande uit neurologen, een verpleegkundige en een fysiotherapeut samen dystoniepatiënten behandelen. In 2012 is dit uitgegroeid naar toegekende subsidie van € 40.000,- aan onderzoek naar de effectiviteit van fysiotherapie op dystonie. Dit project wordt gezamenlijk uitgevoerd door de afdelingen neurologie, methodologie en epidemiologie van het AMC te Amsterdam en het UMCG te Groningen.

Om deze en andere projecten financieel te kunnen blijven ondersteunen vragen wij u om de Stichting financieel te ondersteunen als donateur. U kunt dit op verschillende manieren doen:

- een eenmalige gift
- een doorlopende donatie
- schenken via een notariële akte

Allen even waardevol!

Een schenkingsakte kunt u via uw notaris regelen. Bij een schenking van minimaal € 100,- per jaar gedurende minimaal 5 jaar, neemt de Stichting de kosten voor de notaris voor haar rekening.

Iedere donatie is welkom en draagt bij aan, door het Stichtingsbestuur bijgestaan door een adviescommissie, goedgekeurd onderzoek.

Naam

Adres

Postcode Woonplaats

Land Incassant ID NL87INGB0000141529

Kenmerk machtiging

Door ondertekening van dit formulier machtigt u Stichting Wetenschapsfonds Dystonie tot het incasseren van een bedrag van e

per maand per kwartaal per jaar

Als u het niet eens bent met deze afschrijving kunt u deze laten terugboeken. Neem hierover binnen 8 weken na afschrijving contact op met uw bank. Vraag uw bank naar de voorwaarden.

Naam

Adres

Postcode Woonplaats

Land

IBAN

Plaats en datum Handtekening

U kunt er voor kiezen de kaart in een gesloten enveloppe te retourneren. Deze mag u aan het antwoordnummer adresseren.