

CCSVI. (door Tine Leewens)

Hanneke ( een dame met ook ms) vertelde me in de supermarkt over Susan uit Haarlem. Zij ging naar Polen voor de CCSVI en de eventuele behandeling. We stonden voor de kassa en al afrekenend en tasseninpakkend vertelde ze me dat Susan over twee weken, eind april, daar verwacht werd. Ik kende Susan niet, maar toch had ik wel interesse voor het verhaal. Juist nu er in de MenSen in geschreven werd. De laatste tijd heb ik weer wat meer belangstelling voor MS en de behandeling daarvan. Waarschijnlijk heeft dat te maken met de onderzoeken (zie vorig nummer)die ik heb gehad na 13 jaar. Een aantal weken later sprak ik Hanneke weer en ze vertelde dat het heel goed was gegaan met Susan. Ik werd er nieuwsgierig en heb Hanneke en Suzan uitgenodigd voor een avondje bij mij thuis. Dat wilde ze wel en een paar weken daarna zaten we met 5 mensen met ms en Mart, mijn man te luisteren naar het verhaal van Susan.

Ze is een 40-er en geeft les op de Hoge School. Haar werk neemt veel tijd in beslag. 'Ik werk gemiddeld 60 uur per week, maar vlak voordat ik naar Polen ging kon ik nog niet meer de helft werken,' vertelde ze, ' Direct na de operatie voelde ik me al anders, mijn stemming was anders en mijn gevoel ook. Ik meende nog dat dit hoorde bij de opluchting, ten gevolge dat het achter de rug was. Maar de volgende dag was het nog steeds zo. De volgende dag mocht ik al naar het hotel waar ik 4 dagen bleef.' Dit verblijf had te maken met de bloedverdunners die ze kreeg en de controle daarop.

Susan vertelde over het onderzoek, de dag voor de operatie. Ze hadden gelijk geconstateerd dat de vernauwing van dien aard was dat ze haar adviseerde stends ( kleine kokkertjes die de vaten open houden) te laten plaatsen, i.p.v. te dotteren. De artsen en verpleegsters waren super aardig en Susan kon zich aardig verstaanbaar maken met Engels.

Nu de operatie twee maanden geleden is, is ze erg benieuwd hoe het is met de stends, maar nog meer of het ijzergehalte rond de plaques vermindert is. Twee mensen die ook naar Polen waren geweest hebben een nieuwe CCSVI gedaan en daar bleek de ijzerophoping weg te zijn. Wat de betekenis daarvan is voor de ms is niet helemaal duidelijk.

Kortom, voor mij is het duidelijk ik ga ook een gooi doen naar deze behandeling. Met grote waarschijnlijkheid zal het nog wel een poosje duren voor ik aan de beurt ben.

Maar ondertussen is er in het conservatieve regelgevende Nederland ook wat breder gekeken en misschien zelfs dat ze de moeite nemen om in gesprek te gaan met behandelenden en potentiële patiënten.