

# JAARVERSLAG 2022

---

& Financiële jaarstukken 2022

---

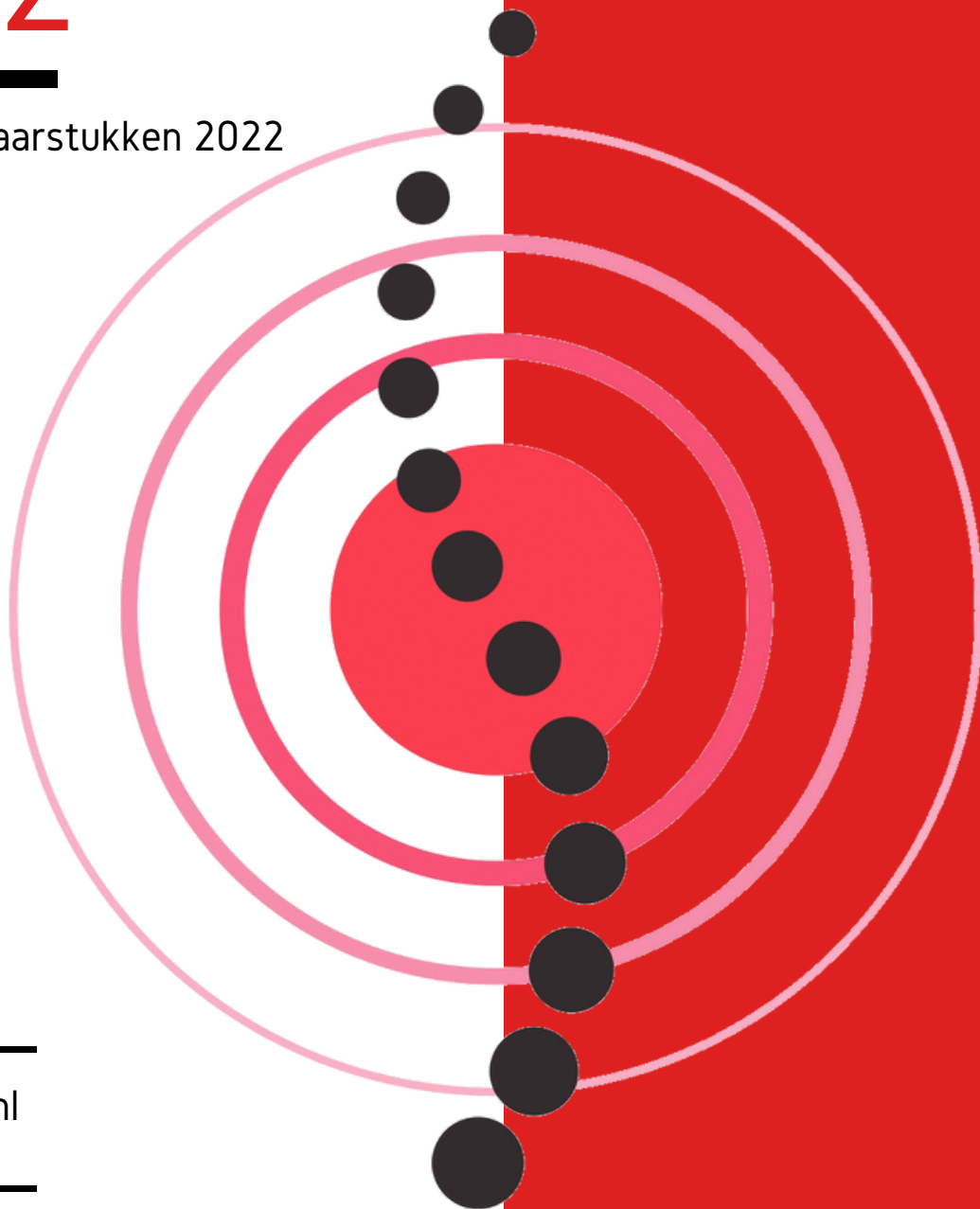
<https://sosnl.nl>

---

Ten behoeve van  
publicatieverplichtingen ANBI

---

Stichting OverdrukSyndroom NL  
Sterrebosstraat 5 (postadres)  
7481DD Haaksbergen  
info@sosnl.nl  
06-14 67 63 79



# VOORWOORD

## Voorwoord van de voorzitter

*“Ten behoeve van de ANBI publicatie-verplichtingen publiceren we ons vierde jaarverslag. De stichting is 3 mei 2018 opgericht ten behoeve van de (h)erkenning van het overdruksyndroom en symptomatische Tarlov-cysten en ter ondersteuning van onderzoek naar deze ernstig invaliderende aandoening.”*



Eindelijk verdween corona dit jaar een beetje op de achtergrond al bleven de, voor mij, zéér irritante en tegenstrijdige, reclames op tv en radio prominent aanwezig. Werden we het ene moment door de overheid geadviseerd ramen en deuren open te houden omdat corona dan de minste kans had zich in je huis te settelen en kregen we aan de andere kant van diezelfde overheid het advies ramen en deuren vooral dicht te houden toen de energiecrisis een feit was... het wordt er niet veel duidelijker op als we ons laten leiden door die adviezen....

Zo ook Nederlandse medici, getuige mijn eigen ervaringen, een uitzondering daargelaten. Die uitzonderingen zijn echter dan weer niet bij machte door te pakken ofwel verder door te sturen. Vroeger was dat wel anders, toen deed een arts nog alle moeite, wilde per se weten wat eraan mankeerde als hij of zij het niet wist en ging net zo lang door tot hij of zij een antwoord had op de medische problemen en stuurde desnoods door naar een collega-specialist.

Tegenwoordig lijkt alle benadering wel te bestaan uit WANtrouwen in plaats van VERtrouwen waarbij de focus vaker op de moeder ligt dan op het kind als deze zich meldt bij een arts. Ervaring te over. Zo heb ik een 16 jarige zoon welke al 13 jaar te horen krijgt dat al zijn klachten tussen de oren zitten, met niet zelden de verwijzing naar zijn broertje “die ook wel veel aandacht kreeg” zoals vaak letterlijk gezegd werd. Een jongen met diverse zeldzame aandoeningen gesteld door medisch specialisten met enorme kennis van hun vak. Aandoeningen die ook net zo makkelijk door een andere specialist van tafel werden geveegd, het zou niet mogelijk moeten zijn.

Specialisten welke enkel op hun eigen specialisme kijken en al het andere niet (willen) zien. Wellicht door de (regel)druk, drukte en grote tekorten aan specialisten. Ik blijf echter van mening dat hier de patiënt niet onder mag lijden. Het is immers vaak de patiënt zelf welke heel goed op de hoogte is van zijn of haar aandoening, en het zijn de ouders die hun kind het beste kennen. Het stigma dat googelen niet verantwoord zou zijn, zou moeten worden verworpen, er zijn inmiddels voldoende erkende en betrouwbare medische sites ter informatie.

Jaren geleden kreeg mijn oudste zoon de diagnose alpha-1 antitrypsine deficiëntie. Zijn MDL arts schreef het voor mij op een briefje, legde uit dat zoonlief regelmatig gecontroleerd zou worden en raadde mij aan te googelen wat deze aandoening precies inhoudt. Deze arts, welke mijn zoon nog altijd ziet, was haar tijd ver voor op andere specialisten. Menigeen zou er een voorbeeld aan kunnen nemen. Bij vragen komt de patiënt er immers toch wel op terug bij de specialist waardoor patiënt én arts samen naar de beste behandeling kunnen kijken, dáár waar juist nu de focus op ligt. Toen later bleek, nadat ik had gegoogeld, dat dit een erfelijke aandoening betreft en de rest van het gezin ook getest diende te worden, wat voor de jongste voor een operatie weer van levensbelang was, was ik dankbaar voor de woorden van de MDL arts. Zij had dit namelijk vergeten te vermelden.

Ik daag dan ook alle medisch specialisten, radiologen, huisartsen maar specifiek neurologen uit, om niet alleen de dialoog aan te gaan met elkaar maar vooral óók met de patiënt en/of patiëntenvertegenwoordiger(s). Informatie delen en vergelijken kan zeer verhelderend zijn bij zeldzame (erfelijke) aandoeningen. Ieder mens is immers uniek!

Reinette



W E B I N A R

NL BE

We begonnen het jaar met de voorbereidingen voor het **Webinar** wat in mei heeft plaats gevonden. De Belgische patiëntenvereniging kwam met het idee om samen een Webinar te verzorgen, maar dan speciaal **voor medisch specialisten en (para-)medici**. Deze hebben zich dan ook rijkelijk aangemeld en we kunnen spreken van een groot succes.

Zo groot dat er een 2e webinar in voorbereiding is. Helaas laat de definitieve datum nog even op zich wachten, gezien de sprekers anders overbelast worden en ze nu al een patiëntenstop hebben ingelast om de achterstallige zorg in te halen.

Het volgende Webinar hopen we ook para-medici aan het woord te laten.

Met name fysiotherapeuten kunnen van groot belang zijn voor patiënten met het overdruksyndroom en/of Tarlov-cysten ter verbetering van de kwaliteit van leven en om het progressieve proces zo lang mogelijk stabiel te houden.

Medici konden zich gratis inschrijven voor het Webinar, als ook Vrienden van SOSNL.

De inschrijving voor geïnteresseerden bedroeg €5,-. Hierdoor heeft SOSNL € 115,- kunnen bijschrijven aan het **project 'wetenschappelijke onderzoek en bijbehorende medische artikelen'**.

Bestemmingsfonds Onderzoek is een bestemmingsfonds ter ondersteuning van onderzoek en de bijbehorende medische artikelen.

Onderzoek en de bijbehorende medische artikelen kosten niet alleen veel tijd maar ook veel geld.

Het publiceren van een artikel, wat als open acces in een medisch journal geplaatst kan worden, kost al gauw € 2000,-. Daar komen dan nog editing kosten overheen wat afhankelijk is van de hoeveelheid woorden en het format. Graag willen wij welwillende en geïnteresseerde artsen ondersteunen in het proces van onderzoek en artikelen, mits de artikelen betrekking hebben op, of aanverwant zijn aan overdruksyndroom en/of Tarlov-cysten.



## Overdruksyndroom

### TARLOV CYSTEN

#### Tarlov cysten zonder klep (non-valved)

##### COMMUNICERENDE CYSTEN

- meestal kleiner dan valved-cysten
- altijd meerdere cysten en zenuwwortel verbredingen
- begin symptomen - vroeg in het leven +/- 2e - 3e decenium
- langzame progressie
- geven sensorische symptomen (pijn,paresthesie, gevoelloosheid)
- soms neurologische motorische symptomen
- vaak urine- en ontlasting incontinentie
- chronisch cauda equina syndroom
- komen gewoonlijk voor
- worden zelden gemeld in de literatuur
- vaak over het hoofd gezien

#### Tarlov cysten met een klepsysteem (valved)

##### NIET-COMMUNICERENDE CYSTEN

- zijn over het algemeen groter (>10 mm)
- begin symptomen - meestal tussen 4e - 5e decenium
- grotere en kleinere klep-cysten en kleinere non-valved cysten (zenuwwortelverbredingen) kunnen bij dezelfde patiënt voorkomen
- snellere progressie
- geven sensorische symptomen (pijn, paresthesie, gevoelloosheid)
- geven motorische symptomen (klapvoet, spierzwakte, zwakte in plantaire flexie, sfincterdysfunctie)
- kunnen naastgelegen zenuwen comprimeren
- vaak urine- en ontlasting incontinentie
- meestal accuut cauda equina syndroom
- veroorzaken boterosie en/of eroderen het benige neurale foramen
- zijn zeldzaam
- worden over het algemeen vermeld in de literatuur
- makkelijk te diagnosticeren (echter ook vaak genegeerd)



Onder hydrostatische en pulserende CSF-drukken, kunnen sommige zenuwwortelscheden aanzienlijk verwijden. Dit mechanisme is vergelijkbaar met de vorming van vasculaire aneurysmata onder verhoogde bloeddruk. Hoge bloeddruk veroorzaakt geleidelijk schade aan de binnenwanden van de bloedvaten, terwijl verhoogde cerebrospinale druk de axonen beschadigt

Tarlov cysten (TC) hebben in eerste instantie altijd een verbinding met de subarachnoïde ruimte van het wervelkanaal (de cystenek). Tijdens de ontwikkeling van een TC, kan versmalling van de TC-nek optreden als gevolg van proliferatie van spinale arachnoïde granulaties rond de dorsale zenuwwortels. Een dergelijke proliferatie is een reactie op een toename in CSF-druk. Een smalle hals kan een eenrichtingsklepsysteem creëren waarmee CSF de cyste kan betreden, maar de limiet beperkt aanzienlijk de uitstroom. Onder deze omstandigheden, stijgt de druk in de cyste tot een niveau hoger dan de druk in het wervelkanaal en axonen worden nog meer gecomprimeerd dan in communicerende Tarlov cysten.



**Stichting OverdrukSyndroom NL**



Tijdens de GivingTuesday actie eind november hebben we via sociale media gevraagd om een bijdrage te storten voor de huisartsenbrochure. In totaal is er nu via Why Donate € 145,- gedoneerd voor een officiële huisartsenbrochure (totale kosten € 20.000,00).

<https://whydonate.nl/nl/fundraising/sosnl>

Informatie voor de huisarts over

OverdrukSyndroom & Tarlov cysten



# DoelShop.nl

Online boodschappen of aankopen doen via doelshop levert een donatie voor SOSNL op zonder dat u er ook maar 1 cent extra voor betaalt. Bestel kleding en cadeaus en steun SOSNL. Ook bij een overstap van ziektekostenverzekeraar kan er gratis gedoneerd worden.

Onze doelen via doelshop zijn o.a. het project huisartsenbrochure, project wetenschappelijke publicaties en lezingen. Maar ook bijv. het organiseren van een lotgenoten contactdag. Via Doelshop is tot nu toe € 43,69 aan donaties ontvangen.



## VRIENDEN VAN SOSNL

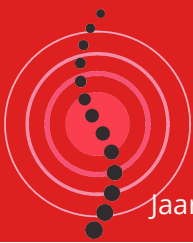
Onze doelstelling om dit jaar met minimaal 50 Vrienden van SOSNL af te sluiten hebben we ruimschoots behaald. We mochten het jaar afsluiten met **55 Vrienden van SOSNL**. Om deze Vrienden te bedanken hebben zij met de kerst bij de kerstkaart een mooi speldje ontvangen wat gesponsord is door onze **hoofdsponsor EYESAFETY Security**.

Dit werd, gezien de reacties op facebook, enorm gewaardeerd. Ook de Vrienden die in januari Vriend van SOSNL worden zullen we dit speldje toezenden naast de sleutelhanger welke alle Vrienden krijgen toegezonden als zij Vriend zijn geworden.

Ook hebben we het afgelopen jaar weer 37 Vrienden van SOSNL op weg geholpen naar de juiste arts en/of een juiste diagnose. Eén daarvan bleek later bij SOSNL niet op de juiste plek te zijn en 3 zijn er nog in onderzoek voor diagnose.

De Vrienden welke wij begeleiden houden ons volledig op de hoogte waar we erg dankbaar voor zijn. Daarentegen zijn deze Vrienden enorm dankbaar voor onze inmenging omdat zij meestal volledig vast zijn gelopen in de medische trajecten en hun klachten enorm zijn toegenomen.

Helaas heeft één van de Nederlandse artsen te kennen gegeven geen Tarlov-cyste patiënten meer te mogen beoordelen van het ziekenhuis waar hij werkt. Dit betreuren wij uiteraard ten zeerste en feitelijk worden hiermee patiënten gediscrimineerd in de zorg die zij nodig hebben. Immers, de kennis van medici over Tarlov-cysten is zeer beperkt.





# HET GEZICHT VAN DE PATIËNT



Overdruksyndroom

Tarlov cysten

Overdruksyndroom &  
Tarlov cyste ziekte

## RARE DISEASE DAY 2022

Wij willen (medisch) Nederland laten zien  
dat wij bestaan, dat onze ziekte bestaat



RARE DISEASE DAY.ORG



De ziekte  
maakte me  
huis-/bed  
gebonden

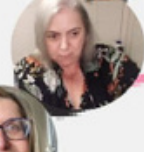
Geen arts  
geloofde mij

De pijn is  
slopend

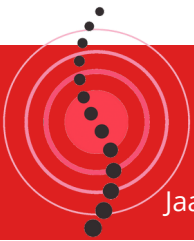
Ik zie vaak  
wazig of heb  
dubbel zicht

Er is weinig  
begrip in mijn  
omgeving

Het duurde  
>10 jaar tot  
aan diagnose



Rare Disease Day 2022 (28 februari) hebben we Vrienden van SOSNL gevraagd om een foto van zichzelf in te sturen om onze patiënten een gezicht te geven. Hier werd enthousiast op gereageerd. De poster welke we hiervan hebben ontworpen staat model voor alle patiënten van Stichting OverdrukSyndroom NL. Hiermee wordt duidelijk dat patiënten met het overdruksyndroom en/of Tarlov-cysten in **alle leeftijden** voorkomen en dit niet alleen vrouwen betreft. **Bij SOSNL zijn op dit moment 80 vrouwen, 6 mannen en 2 kinderen bekend met overdruksyndroom en/of Tarlov-cysten.**





# ERKENNING



Om een beeld te krijgen wat er onder onze patiënten speelt, welke klachten het meest aanwezig zijn en hoe het verloop van het traject naar een diagnose is, vragen we onze patiënten **vragenlijsten** in te vullen.

Op die manier kunnen we een vuist slaan naar de kennishiaten op specialistisch gebied en weten we waar we de aandacht op moeten richten.

We merken uit de vragenlijsten, dat nu veel **vaker de Tarlov-cysten worden gerapporteerd**; *Van de meest recente vragenlijsten gaven 19 van de 20 patiënten aan, dat zij een vermelding hadden in het radiologenverslag. Dat is uiteraard een uitstekend resultaat, echter soms gaat de registratie nog niet helemaal goed;*

- *7 patiënten gaven aan meerdere Tarlov-cysten te hebben, maar er werd niet vermeld op welke niveaus de cysten zaten.*
- *Van de 20 patiënten kregen 3 patiënten bij hun 1e arts een diagnose. Bij 17 patiënten werd in 1e instantie ontkennd dat de klachten (mede) van de Tarlov-cysten zouden kunnen komen, met de mededeling 'deze cysten geven bijna nooit klachten, of zijn ze omschreven als 'incidentele bevindingen', waarna er geen verder onderzoek werd gedaan.*
- *7 Patiënten kregen een diagnose via een 2-nd opinion, 8 zijn via een 2-nd opinion in onderzoek; bij 1 werd getwijfeld en werd artrose van het SI gewricht vermoed, terwijl de radioloog geen artrose op beeldvorming vermeldde,*
- *Bij 1 patiënt werd in 1e instantie erkend dat de cyste de oorzaak van de pijn was, maar dit werd later weer ingetrokken omdat de arts twijfelde.*

Nog altijd is het overgrote deel van de neurologen sceptisch, deze houden vast aan het eerst geleerde, namelijk dat Tarlov-cysten niet de oorzaak kunnen zijn van de klachten en al helemaal geen kleine Tarlov cysten. . Een gemiste kans daar er al ruim voldoende reviews op de medische artikelen geschreven zijn en deze neurologen kennelijk niet geïnteresseerd zijn in nieuw onderzoek. Hiermee benadelen ze de patiënt en onthouden hen niet alleen van een juiste diagnose maar ook van een acceptabele behandeling.

**Wij benadrukken dan ook dat de oplossing niet altijd in een operatie gezocht moet worden** maar dat een juiste pijnstilling al een betere kwaliteit van leven kan bewerkstelligen.

Daarnaast is **Tarlov-cyste ziekte** een **erkende aandoening**.

In SNOMED staan perineurale cysten/ Tarlov cysten vermeld met ID nr. 81634008.

De verwijzing naar de DHD Diagnosethesaurus-referentie-set ICD-10 code is ICD.10-G54.8 'Overige gespecificeerde aandoeningen van zenuwwortel en zenuwplexus'.

Jammer genoeg beschrijft deze code niet specifiek de perineurale/Tarlov cyste.

<https://terminologie.nictiz.nl/art-decor/snomed-ct>

Erkenning? Zeer zeker, het kan in ieder geval niet meer ontkennd worden dat het om een aandoening gaat!



*Kleine Tarlov-cysten zorgen bij deze patiënt voor continu pijn onderin de rug, door heupen zakken, opstipatie en blaasproblemen. waardoor afhankelijk van Oxycodon & Naloxon*

# HERKENNING

Vooralsnog is er weinig begrip voor, en herkenning van, het overdruksyndroom en Tarlov-cysten door Nederlandse medici. Hierdoor zijn we genoodzaakt expertise in het buitenland te benaderen voor de patiënten welke bij SOSNL te rade gaan.

Specialisten welke zorgvuldig benaderd worden n.a.v. vele onderzoeken en medische artikelen.

Zo werken we samen met zeer gespecialiseerde artsen in Amerika, Duitsland en België en zijn daar enorm dankbaar voor. Hierdoor hebben al vele

patiënten een juiste diagnose gekregen waardoor zij niet onnodig medisch belast worden en de zorgkosten laag blijven. Immers, veelal is een operatie niet mogelijk en zorgt enkel een juiste medicatie, aanpassing van de dag-indeling en belasting van het lichaam voor een betere kwaliteit van leven.

Patiënten welke wel geopereerd kunnen worden houden SOSNL op de hoogte van het verloop van hun operatie en het resultaat.



VSOP

Dit jaar werden we door de VSOP uitgenodigd voor deelname aan diverse kennisagenda's.

**Een kennisagenda is een beschrijving van de belangrijkste kennishiaten binnen een discipline.**

**Daarbij hoort een plan van aanpak dat beschrijft hoe deze kennishiaten kunnen worden opgelost door middel van klinisch onderzoek.**

Wanneer bij Patiëntenfederatie Nederland een verzoek binnenkomt voor het opstellen van een kennisagenda voor een medisch specialisme, worden alle betrokken patiëntenorganisaties uitgenodigd om onderzoeksvragen of thema's in te dienen.

Sommige kennisagenda's worden mede samengesteld op basis van ervaren kennishiaten in de richtlijnen.

Op basis van de kennisagenda werkt de wetenschappelijke vereniging onderzoeksvoorstellen uit en vraagt hiervoor subsidie aan, waarbij ook weer patiëntenorganisaties worden betrokken.

Dit jaar hebben we een aantal vragen ingediend m.b.t. onze patiëntengroep, dit was op het gebied van de **kennisagenda anesthesiologie, radiologie en gynaecologie.**

Voor de kennisagenda **anesthesiologie** (januari 2022) hebben we aandacht gevraagd voor de **Lumbale epidurale steroïde-injecties** (LESI's), voor patiënten in het algemeen en Tarlov-cyste patiënten in het bijzonder m.b.t. de risico's en complicaties wat dit met zich mee kan brengen. Vaak weten mensen niet eens dat ze Tarlov-cysten hebben, waarop is aangegeven dat er onbedoeld kans is op het doorboren van de cyste omdat de zenuwwortel is verwijfd. Hierdoor kan er schade ontstaan aan de zenuwvezels in de cyste of vezels in de cystewand, een infectie, bloeding, duraal lek of risico op **arachnoïditis.**

**Gewezen is ook op de bijsluiters van de corticosteroïden, dat deze niet voor intrathecale en epidurale toedieningswijzen zijn goedgekeurd.**

Als onderzoeksvraag is ingediend dat er gezocht moet worden naar andere, minder invasieve, methodes van pijnbehandeling in plaats van epidurale corticosteroïde injecties.





# HERKENNING

Op 11 april 2022 volgde het Webinar "Kennisvragen" waarin 58 kennisvragen uit de selectie zijn gekomen en besproken.

Via een stemmingsronde zijn er uiteindelijk 17 prioriteitsvraagstukken overgebleven.

Met het indienen, het traject volgen en mogen meestemmen, hebben we **€500,-** mogen declareren voor de samenwerking.

In mei 2022 heeft SOSNL de vraag ingediend voor de **kennisagenda radiologie**; *"Standaard wordt in Nederland een **MRI** voorgesteld van het lumbale gedeelte tot hooguit S1 bij lage rugpijn en uitstralingspijn in de benen. Hoe kunnen we in Nederland een radiologische standaard ingevoerd krijgen dat naast lumbaal ook altijd sacraal volledig gescand gaat worden?"*

Uit de vragenlijsten bij aanmelding is aangegeven dat 100% in enige tot ernstige mate lage rugpijn heeft met uitstralingspijn in de benen. **Daar de meeste Tarlov-cysten op S2 en S3 worden gevonden** (ook de uitkomst van de vragenlijsten die onze patiënten hebben ingevuld), **worden hierdoor veel patiënten langdurig gemist.**

Hiervoor moet een radiologisch standaard protocol worden aangepast en zou vraagstellingen voor een MRI aanvraag niet enkel gericht moeten zijn op de algemene bevindingen zoals een hernia, maar ook om zeldzame oorzaken van lage rugpijn, zoals Tarlov-cysten niet te missen.

Helaas is de kennisvraag **niet opgenomen in deze kennisagenda, omdat het een implementatieprobleem bleek** (implementatie is het procesmatig en/of planmatig invoeren van een vernieuwing of verandering).

De VSOP heeft nog wel gereageerd dat het jammer was, omdat niet duidelijk is hoe een implementatieprobleem aangegeven kan worden. Wellicht is onderzoek naar de problemen bij implementatie een optie.

In een reactie heeft de Patiënten Federatie aangegeven wel verder te gaan met het feit dat implementatievragen ook belangrijk zijn en dat er met deze signalen iets gedaan moet worden, ook als het buiten de criteria van de agenda valt.

In juni 2020 is door de VSOP gevraagd een onderzoeksvraag in te dienen op het vakgebied **gynaecologie**. SOSNL heeft de volgende onderzoeksvraag ingediend;

***"Moeten vrouwen met (langdurige) 'onverklaarbare' gynaecologische pijn en/of bekkeninstabiliteit worden verwezen voor een lumbo-sacrale MRI om andere oorzaken uit te sluiten?"***

De probleemomschrijving betrof: 'Onverklaarbare' bekkeninstabiliteit en pijnsyndromen op gynaecologisch gebied komt vaak voor. Hierbij wordt niet gedacht aan mogelijke andere oorzaken dan op gynaecologisch gebied, namelijk symptomatische Tarlov cysten. De meeste cysten worden gevonden op de sacrale zenuwwortelen S2, S3 en S4, welke o.a. de zenuwen naar de vagina innerveert. Deze Tarlov cysten kunnen ook richting het kleine bekken groeien. Bijna alle vrouwelijke patiënten hebben klachten op gynaecologisch gebied, waarbij vaginale pijn vaak gepaard gaat met scherpe steken/krampen en gevoelloosheid van het perineum het vaakst is aangegeven bij onze patiënten en sommige zelfs ernstige PGAD (Persistent Genital Arousal Disorder) klachten hebben. Vaak wordt gedacht dat er een psychisch onderliggend probleem aanwezig is, echter in geval van symptomatische Tarlov cysten, kunnen de cysten ze de oorzaak zijn.

# HERKENNING



Doordat het vaak jaren duurt voordat patiënten een juiste diagnose krijgen omdat Tarlov cysten vaak over het hoofd worden gezien, kunnen psychische problemen juist het **gevolg** zijn (depressie). Daarom is sneller herkennen en onderzoek op mogelijk andere oorzaken buiten gynaecologisch gebied belangrijk. Vaak worden behandelingen voorgeschreven welke niet zullen helpen of juist verslechteren. Om onnodige behandelingen te voorkomen zouden vrouwen met bovenstaande klachten altijd een MRI van het lumbale èn sacrale gebied moeten krijgen. Helaas zijn we niet meegenomen in het verdere traject, maar we hebben het probleem ook in deze beroepsgroep weer even onder de aandacht gebracht.

We merken dat het nog steeds een groot probleem is dat de algemene mening als dat Tarlov cyste bijna nooit klachten of pijn zouden veroorzaken. Er is nog altijd veel onbegrip en onbekendheid van medische reviews bij zorgverleners.

Ondanks dat de patiënt voorbereid is en informatie meeneemt, krijgen zij geen gedegen onderzoek voor een juiste diagnose. Sommige patiënten wordt zelfs gezegd dat men niet alles moet geloven wat op de website van een patiëntenorganisatie staat.

Erg zorgelijk, gezien patiëntenorganisaties juist over veel ervaringsdeskundigheid beschikken en zij een goede inschatting kunnen maken met betrekking tot het voornaamste belang, het verbeteren van de zorg voor de eigen doelgroep.

De zorg voor patiënten met Tarlov cysten en/of het overdruksyndroom is allesbehalve toegankelijk voor de meeste patiënten. Zorgverleners zouden meer moeten gaan samenwerken met de patiënten, maar ook met patiëntenorganisaties. Vorig jaar is er een mooie campagne gestart van Zon MW; **“Samen beslissen in de zorg”**. Deze campagne is opgezet met patiëntenorganisaties en brancheorganisaties uit de medisch specialistische zorg, de huisartsenzorg, de paramedische zorg en de wijkverpleging.

**Samen zou ook écht samen moeten zijn.**

Onze doelstellingen zijn duidelijk; **snellere diagnose om permanente zenuw schade en boterosie te voorkomen zodat de patiënt een passende behandeling kan krijgen. Een juiste diagnose zorgt voor minder hoge zorgkosten**, omdat de patiënt niet continue hoeft te blijven zoeken, maar óók om ze te behoeden voor invasieve behandelingen en ingrepen die geen effect hebben en/ of de klachten verergeren. **Herkenning blijft voorlopig de eerste belangrijke factor en een juiste diagnose.**

Wij volgen dan ook de platformen bij de VSOP waar we de informatie uit kunnen gebruiken om toekomstgericht te leren en meer te bereiken.

Begin 2022 is bewerkstelligd dat de **Orphanet-codes voor zeldzame aandoeningen** in het **Nederlandse SNOMED systeem** zijn opgenomen. SNOMED is hét internationale medisch terminologie-systeem van en voor zorgprofessionals.

Een medische standaard voor het documenteren en coderen van medische gegevens.

Het bevat een grote verzameling medische begrippen (ca. 370.000) en hun synoniemen.

Zorgverleners gebruiken deze begrippen om allerlei zorginformatie eenduidig vast te leggen zoals bijv. klachten, symptomen, of een diagnose.

**Gegevens die met SNOMED zijn vastgelegd, zijn geschikt voor uitwisseling, hergebruik en voor wetenschappelijk onderzoek.** Ziekenhuizen hebben nu nog verschillende systemen om gegevens vast te leggen in een elektronisch patiëntendossier, maar het is belangrijk, zeker voor zeldzame aandoeningen, dat er een eenheid van taal wordt nagestreefd. Want eenheid van taal is **herkenning!**

# Beoordeling expertisecentrum



V S O P

SOSNL werd benaderd door de **VSOP** (Patiënten koepel voor zeldzame aandoeningen) om een **kandidaat expertisecentrum te beoordelen, op het gebied van o.a. verworven perifere neuropathie**. Niet altijd is in het begin voor een beoordeling duidelijk, welke aandoeningen er precies onder vallen. Helaas bleek jammer genoeg DVN (**dunnevezelneuropathie**) niet onder deze expertise-aanvraag te vallen, maar andere aanverwante aandoeningen. DVN is een aanverwante aandoening van het overdruksyndroom en symptomatische Tarlov-cysten.

Er zijn bij ons twee reacties teruggekoppeld van patiënten die bij het betreffende medisch centrum onder behandeling zijn geweest voor andere aandoeningen, waardoor er verder geen beoordeling meer heeft plaatsgevonden.

Wanneer een patiënt een verwijzing krijgt voor de diagnosestelling DVN, zal dit vooralsnog enkel via het expertisecentrum in **Maastricht** kunnen waar de wachtlijst dan ook erg lang is.



 Maastricht UMC+

## Sociale media

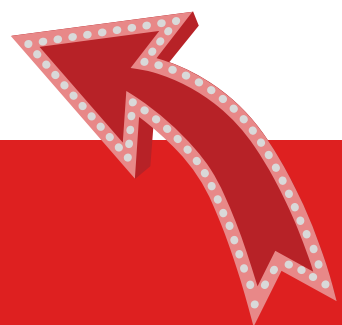


Op de sociale media – **LinkedIn, FB, Twitter, Instagram** – zijn het afgelopen jaar in totaal 153 berichten gedeeld om meer aandacht te vragen voor symptomatische Tarlov-cysten en het overdruksyndroom, waarbij de **focus op LinkedIn** voornamelijk is gericht op het delen van samenvattingen van openbare wetenschappelijke literatuur.

Niet alleen vanuit Nederland worden de berichten gelezen en de SOSNL website bezocht; Bezoekers komen vanuit België, Duitsland, Engeland, Rusland, Frankrijk, Brazilië, Spanje, Canada en India op LinkedIn.

We hebben 264 volgers op onze FB-pagina en 64 op Instagram.

Op de **website** hebben we **140.000 bezoekers** gehad waarbij de meeste bezoekers uit Nederland, Denemarken, België en Duitsland kwamen en meer dan 30.000 bezoekers uit de Verenigde Staten. 85% Keek via een computer, 15% via telefoon.





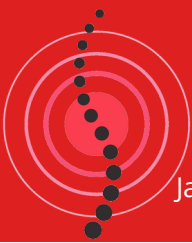
# Gevolgde webinars, cursussen & overlegagenda's



*De gevolgde webinars, cursussen en overlegagenda's zijn direct of indirect van belang voor SOSNL. De voorzitter is tevens betrokken bij vele onderwijsprojecten. Onderwijs is weer van belang voor (para)medici en andere zorgverleners. Hoe eerder men wordt geïnformeerd over het overdruksyndroom en symptomatische Tarlov cysten, hoe sneller er begrip is en een juiste diagnose verkregen wordt voor deze ernstig invaliderende aandoening.*

## Voorzitter

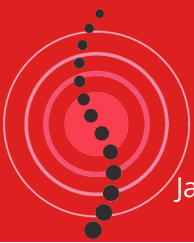
2022-01-05	Overlegvergadering OSTC & SOSNL Webinar voor (para-)medici .....	OSTC
2022-01-18	Zorg&Recht: Actualiteiten medische aansprakelijkheid .....	Certificaat van deelname Dirkzwager
2022-01-21	Actuele ontwikkelingen COVID-19 pandemie .....	Federatie Medisch Specialisten
2022-01-27	Meervoudige beheermodule We-ID-eHerkenningmiddelen .....	We-ID/eHerkenning
2022-01-28	ECP i.s.m. Privacy First- 5e Nationale Privacy Conferentie .....	Stichting Privacy First
2022-02-07	OCW OPEN bespreken conceptplan OCW OPEN mbt onderwijs .....	Ministerie OCW
2022-02-08	Ontwikkelgroep werken aan aanwezigheid_ onderwijs ,,,". PO Raad/steunpunt Passend Onderwijs	
2022-02-12	Overgrowth & vascular malformations_prof. Dr. Chantal vd Horst .....	CMTC_OVM vereniging
2022-02-03	Kennismaking CMTC_OVM vereniging .....	CMTC_OVM vereniging
2022-03-03	Meedenkgroep Onderwijs_inzetten ervaringsdeskundigheid .....	Ieder(in)
2022-03-10	Duidelijke interne documenten .....	De Gebruiker Centraal
2022-03-24	Presentatie uitkomsten onderzoek erkenningsregeling .....	Nederland Filantropieland
2022-03-30	Zo beïnvloed je gedrag .....	De Gebruiker Centraal
2022-03-30	Embarking on Your CSR Journey .....	Benevity
2022-04-20	OCW bijeenkomst_droombeelden inclusiever onderwijs .....	Ministerie OCW
2022-04-20	Overlegvergadering wederzijdse betekenis CMTC_OVM vereniging .....	CMTC_OVM vereniging
2022-04-21	Verbinden & communiceren in lastige situaties .....	De Gebruiker Centraal
2022-05-17	OCW bijeenkomst_Governance Passend Onderwijs .....	Ministerie OCW
2022-05-17	Ontwikkelgroep werken aan aanwezigheid .....	PO-Raad/ Steunpunt Passend Onderwijs
2022-05-25	Verbeteren van de hulpmiddelenwijzer van Vilans .....	Vilans
2022-05-31	Webinar SOSNL & OSTC overdruk & Tarlov-cysten .....	OSTC & SOSNL
2022-06-01	Intervisie ervaringsdeskundige belangenbehartigers VN-verdrag .....	VN project Ieder(in)
2022-06-02	Werkessie inspiratienetwerk MAO 2022 .....	project Met Andere Ogen (MAO)
2022-06-08	OCW bijeenkomst inclusief onderwijs .....	Ministerie OCW
2022-06-09	Door de ogen van ontwikkelkansen .....	project Met Andere Ogen (MAO)
2022-06-23	Bijeenkomst Klankbordgroep OCW OPEN .....	Ministerie OCW
2022-06-23	Door de ogen van thuiszittende jongeren .....	project Met Andere Ogen (MAO)
2022-07-02	wereldwijde familiedag CMTC_OVM vereniging .....	CMTC_OVM vereniging
2022-08-06	Samenwerken voorbij de grenzen van jouw aandoening .....	PGO support
2022-09-13	Zorg&Recht Aandachtspunten bij valorisatie .....	certificaat van deelname Dirkzwager
2022-09-13	Succesvol organiseren om van waarde te blijven .....	PGO support
2022-09-22	Zorg&Recht IT contracten in de zorg .....	certificaat van deelname Dirkzwager
2022-09-22	De patiëntenvertegenwoordiger .....	PGO support



2022-09-27	Ontwikkelgroep werken aan aanwezigheid .....	PO Raad/ Steunpunt Passend Onderwijs
2022-09-27	Zorgevaluatie onderzoek Patiëntenfederatie .....	Progr. ZorgEvaluatie & Gepast Gebruik (ZEGG)
2022-09-27	Bereik je brede achterban .....	PGO support
2022-09-28	Intergraal Zorgakkoord .....	Federatie Medisch Specialisten
2022-09-28	Ingesprek met de inspectie OCW-onderwijsresultaten .....	Carmelstichting & ministerie OCW
2022-10-11	Zorg& Recht Praktisch inrichten swv .....	Certificaat van deelname Dirkzwager
2022-11-01	Cursus Welkom bij de Cliëntenraad .....	LOC Cliëntenraden
2022-11-03	Zorg&Recht Resultaatgericht beschikken .....	Certificaat van deelname Dirkzwager
2022-11-03	Focusgroep LNB i.o. van ministerie OCW .....	Landelijke Norm Basisondersteuning
2022-11-08	Gezonder dankzij DNA tests .....	Bloedwaarden.nl i.s.m. Erasmus MC
2022-11-08	Regionale samenwerking in de zorg .....	Eldermans-Geerts advocatuur voor de zorg
2022-11-21	Sympisium stofwisselingsziekten .....	VKS
2022-11-21	Webinar Verhoogde kans op hart- en vaatziekten bij COPD .....	Harteraad
2022-11-24	Zorg&Recht Privacy & medisch wetenschap. onderzoek ...	Certificaat van deelname Dirkzwager
2022-11-24	webinar sinustrombose .....	Harteraad
2022-11-29	Zorg&Recht Integriteit & belangenverstremeling .....	Certificaat van deelname Dirkzwager
2022-12-01	Hoe word je een datawijze organisatie .....	Goede Doelen Nederland
2022-12-03	Actualiteiten medische aansprakelijkheid 2022 .....	Certificaat van deelname Dirkzwager

## Secretaris

2022-01-05	Overlegvergadering OSTC & SOSNL Webinar voor (para-)medici .....	OSTC
2022-01-13	Platform Kwaliteit & organisatie vd zorg PGO .....	VSOP
2022-04-02	Raadplegen achterban m.b.t. ECZA beoordeling 2022 .....	VSOP
2022-04-11	Kennisagenda anesthesiologie n.a.v. indienen kennishiaten TC .....	Patiëntenfederatie
2022-04-19	Onderzoek & medicijnbeleid_aandacht vd nieuwe Eur.Verordening klinisch onderz. ....	VSOP
2022-05-02	Raadpleging achterban_beoordelingsprocedure expertisecentra zeldz. aand. ....	VSOP
2022-05-31	Kennisagenda radiologie-inbreng kennishiaten radiologie Tarlov cysten ....	Patiëntenfederatie
2022-05-31	Webinar SOSNL & OSTC overdruk & Tarlov-cysten .....	OSTC & SOSNL
2022-06-08	Instructiebijeenkomst beoordeling ECZA .....	VSOP
2022-06-09	Kennisagenda gynaecologie .....	Patiëntenfederatie
2022-06-15	Inbreng kennishiaten gynaecologie Tarlov cysten .....	VSOP
2022-11-15	Algemene ledenvergadering .....	VSOP
2022-11-29	Diagnostiek, Erfelijkheid & zwangerschap_kennisagenda Klinisch Genetica .....	VSOP
2022-12-01	Onderzoek & medicijnbeleid_samenwerking met patiënten .....	VSOP
2022-12-06	Kwaliteit & organisatie van zorg .....	VSOP





# CONCLUSIE

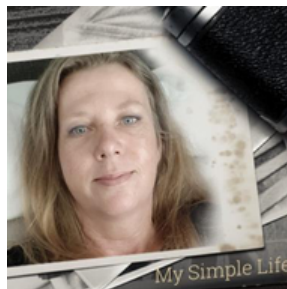
*Al met al kunnen we terugkijken op een positief jaar waarin erkenning en bekendheid van het overdruksyndroom en Tarlov cysten een groter bereik heeft gekregen. We hebben vele patiënten kunnen bijstaan en begeleiden en we hebben een goede samenwerking met een aantal zeer gespecialiseerde specialisten, voornamelijk buitenlandse. Inmiddels hebben we ook enkele Nederlandse specialisten kunnen bereiken welke bereid zijn patiënten te zien en informatie willen inwinnen bij het onderzoeksteam in België.*

## Bestuur SOSNL



Penningmeester

A handwritten signature in black ink, appearing to be a stylized 'P'.



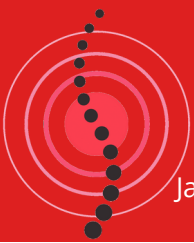
secretaris

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Judith'.



voorzitter

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Rita'.





# TOEKOMST

## Huisartsbrochure

Donaties voor een huisartsenbrochure blijven nog steeds achter terwijl deze juist zoveel kan bijdragen aan het welzijn van onze patiënten. We moeten hier dus nóg meer aandacht voor gaan vragen.

## Medici

Het blijft lastig medici te overtuigen van het overdruksyndroom en/of symptomatische Tarlov-cysten terwijl er toch voldoende bewijs is, er regelmatig reviews geschreven worden. Daarnaast zijn vele specialisten overbelast als erfenis van de corona. Dit maakt dat de enige betrokken Nederlandse arts zijn toewijding heeft stop gezet. Gelukkig zijn we nog in gesprek met 2 andere Nederlandse artsen welke nog niet alle kennis hebben maar welwillend zijn om meer kennis te vergaren en patiënten te willen consulteren. Meer welwillende Nederlandse specialisten zoeken blijft dan ook een punt van aandacht.

Hiervoor zullen we een oproep doen aan onze achterban om aan de eigen huisarts goedkeuring te vragen om flyers op te sturen met als doelstelling:

**In elke huisartsenpraktijk een flyer van Stichting OverdrukSyndroom.**

SOSNL zal de flyers dan **kosteloos** naar de praktijk verzenden.

## Paramedici

We zullen ons meer gaan richten op paramedici daar het overdruksyndroom en Tarlov cysten gepaard gaan met medicatie en betrokkenheid van paramedici zoals fysiotherapeuten en ergotherapeuten welke een belangrijke rol kunnen spelen in de acceptatie en stabiliteit. Immers, vele patiënten met symptomatische Tarlov cysten zijn niet operabel waardoor de zorgvragen zullen oplopen en in het ergste geval de euthanasie aanvragen zullen stijgen.

## Sociale Media

Via LinkedIn merken we dat de belangstelling naar de geplaatste medische artikelen over het overdruksyndroom & Tarlov cysten toeneemt, daar moeten we dan ook vooral mee doorgaan. Ons eigen forum daarentegen wordt nog niet voldoende bezocht. Waarschijnlijk komt dit omdat vele Nederlands vertaalde artikelen eerst in Facebook worden gedeeld waar de grootstegroep belangstellende patiënten vertegenwoordigd is.

We zullen, om meer bezoekers aan te trekken op het forum van de website, de vertaalde medische artikelen dan ook niet meer delen in Facebook maar zullen steeds een verwijzing naar het forum plaatsen als er weer aanvullingen zijn.

## Vrijwilligers

Momenteel heeft SOSNL 3 vrijwilligers en hebben zich 2 vrijwilligers gemeld om in het aankomende jaar zich in te willen zetten voor Stichting OverdrukSyndroom. Vrijwilligers met expertise waar we enorm blij mee zijn en waar SOSNL behoefte aan heeft.

We willen het komende jaar nog meer vrijwilligers werven welke actief kunnen bijdragen in o.a. de samen te stellen **werkgroepen** welke onderzoek zullen doen, en het in kaart brengen van bijv. gebruik van medicatie, therapieën, kwaliteit van leven en revalidatietrajecten.

Ook het **actief benaderen van het grote publiek en bedrijven** ter financiële ondersteuning van SOSNL zal daarvan onderdeel zijn.

## Vrienden van SOSNL

Vrienden van SOSNL zijn de belangrijkste financiële zekerheid.

Nu de banken de bankkosten hebben verdubbeld, de ING van €9,90 naar €19,90 (!! ) enkel vanwege de extra controles op fraude, blijven we op zoek naar een goedkopere bank. Er moet zo min mogelijk geld afvloeien naar dit soort onzin want daar doneren onze donateurs niet voor. Elke donateur kan Stichting OverdrukSyndroom NL controleren op de gestelde eisen voor een goed doel. SOSNL is een ANBI goedgekeurde stichting en is aangesloten bij Donateurs-belangen waardoor de donateur weet dat het gedoneerde geld voor de gestelde doelen gebruikt wordt. Daarnaast staan onze jaarverslagen en jaarrekeningen openbaar op de website.

## CBF keurmerk

Ondanks dat we principieel tegen een keurmerk zijn met exorbitante lidmaatschap bedragen, hebben we ook dit jaar de eventuele aanvraag van het CBF keurmerk onder de loep genomen. De kosten zijn inmiddels verlaagd waardoor we serieus nadenken om het CBF keurmerk aan te vragen. Dit zal afhankelijk zijn van de voortgang van het aankomende jaar, de donaties en nieuwe Vrienden van SOSNL. We zullen het CBF keurmerk dan ook terug laten komen op de agenda en indien de financiële middelen het toelaten, de aanvraag doen.

Het CBF keurmerk hebben we namelijk nodig voor bepaalde subsidie aanvragen, net zoals minimaal 100 Vrienden van SOSNL. Onze aandacht zal dan ook voornamelijk gericht moeten zijn op het behalen van voldoende financiële middelen.

## Achterban

We willen de belangen van de achterban zichtbaar maken. Daarom zullen we nieuwe vragenlijsten opstellen, om de kwaliteit van leven en op sociaal maatschappelijk domein meer inzichtelijk te maken. Met deze gegevens kunnen we artsen en instanties aangeven wat de aandoening voor de patiënt betekent, waar de knelpunten zitten, en wat moet gaan leiden naar meer (h)erkenning. Hierbij krijgen we hulp van een nieuwe vrijwilliger en expert op dit gebied.

Symptomatische Tarlov-cysten en/of het overdruksyndroom kan ten koste gaan van de kwaliteit van leven door verlies van autonomie en kan zware (psycho-)sociale en emotionele belasting geven. Dit kan ook een grote impact hebben op gezinnen, families, mantelzorgers en overige direct betrokkenen.

Met de ervaringen en behoeften van patiënten als uitgangspunt, kan SOSNL zowel de medische als de sociaal maatschappelijke zorg die nodig is effectief in beeld brengen.

## Rare Disease Day

Rare Disease Day 2023 vragen we patiënten een dag uit hun leven te omschrijven; waar lopen ze tegenaan, hoe hebben ze hun leven ingericht of hoe gaat de omgeving er mee om. Zo krijgt de buitenwereld een inkijkje in het leven van de patiënt met het overdruksyndroom en/ of symptomatische Tarlov cysten om meer begrip en erkenning te creëren.



# ORGANISATIE

## Organisatie

*Statutaire naam: Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL)*

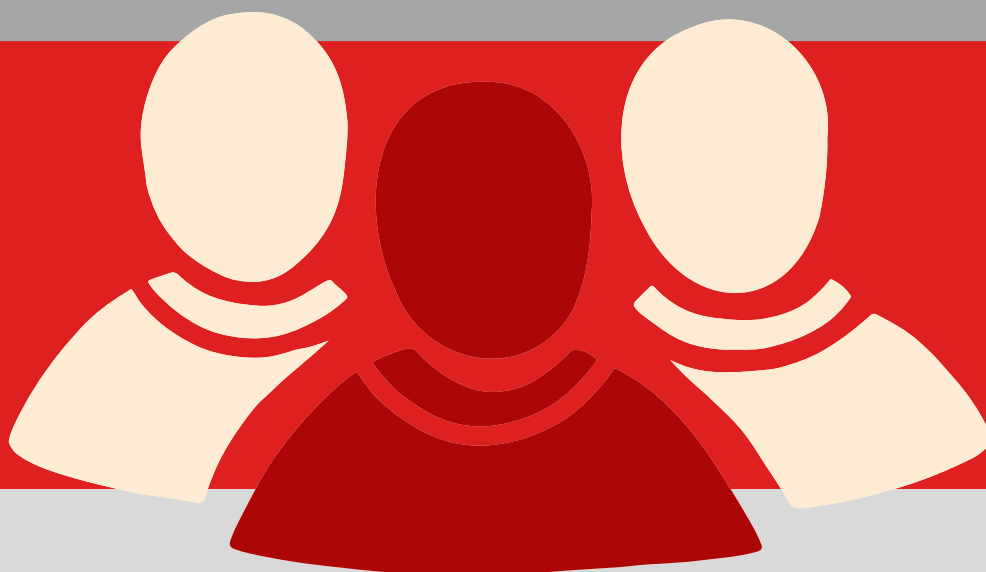
*KvK: 71618791*

*RSIN: 858785730*

*ANBI status*

*info@sosnl.nl*

*Postadres: Sterrebosstraat 5, 7481DD Haaksbergen*



## Bestuur

Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL) kent statutair een bestuur. Het bestuur is verantwoordelijk voor het beleid van de stichting, de uitvoering daarvan en de controle daarop.

In lijn met het beleid, dat zoveel mogelijk middelen rechtstreeks aan de gestelde doelen ten goede komen, ontvangt het bestuur geen vergoedingen of onkostenvergoeding voor hun inzet voor de stichting.

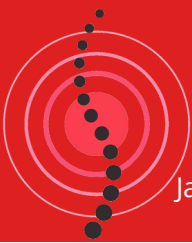
**Directeur/Voorzitter:** Mevr. de Boer-van der Holst, onbezoldigd, gevolmachtigd bevoegd: VOG aanvragen, sociale media & forumbeheer, officiële stukken.

**Secretaris:** Mevr. van der Veer, onbezoldigd gezamenlijk bevoegd: Secretariaat, woordvoerder, vertaler, aanspreekpunt patiënten & medici, sociale media & forum beheer.

**Penningmeester:** Mevr. ter Maat, onbezoldigd gezamenlijk bevoegd penningmeester: Administratie, jaarrekening, social media, onderzoek, marketing & communicatie.

Algemeen (titulair) Bestuurslid: open sollicitatie

Algemeen (titulair) Bestuurslid: open sollicitatie





# BEGROTING

## Vriend van SOSNL:

Dit jaar mochten we van 55 Vrienden van SOSNL een bijdrage ontvangen wat goed was voor in totaal € 1375,- . Dat is 125 euro **meer** dan begroot.

Aankomend jaar willen we het totaal op 75 brengen met een bijdrage van €1875,-

## Forumleden:

Doordat Vrienden van SOSNL een gratis account aan kunnen maken in het forum van SOSNL, is de enkele bijdrage voor een account bijna volledig verdwenen. Twee mensen hebben enkel een account aangemaakt voor € 10,- en we verwachten dat dit aantal hooguit met 5 zal toenemen met een bijdrage van €50,- De verwachting van dit jaar dat de forumbijdrage met 200 euro zou toenemen was dan ook niet correct, vanwege het gratis account aanmaken bij een Vriendenbijdrage. Met de meer dan begrootte Vrienden van SOSNL hebben we de gestelde financiële doelen op 65 euro na behaald. De individuele donaties hebben dit tekort echter volledig recht getrokken zodat we ruimschoots hebben voldaan aan onze gestelde financiële doelen.

## Subsidie

Stichting OverdrukSyndroom NL ontvangt (nog) geen subsidies

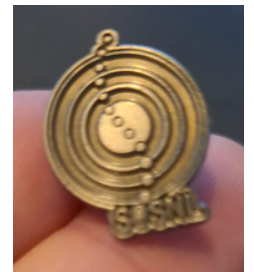
## Sponsoring

Ook dit jaar heeft **EYESAFETY Security** ons weer geweldig gesponsord met diverse drukwerken en de kerstgift voor Vrienden van SOSNL in de vorm van een mooi speldje met het logo van SOSNL.

Om meer financiën te kunnen genereren zullen we meer sponsoren moeten zoeken welk willen bijdragen aan informatieverstrekking en onderzoek naar overdruk en symptomatische Tarlov cysten

## Evenementen

Vanwege het tekort aan financiën, vrijwilligers en de weinige respons van patiënten zal het moeilijk worden acties en evenementen te organiseren. Toch blijven we hierop focussen omdat dit een van de weinige manieren is om voldoende financiële middelen te genereren voor (h)erkenning en onderzoek naar overdruksyndroom en symptomatische Tarlov cysten.



Jaarverslag 2022 SOSNL



BEGROTING