

De ActuMail is de digitale nieuwsbrief voor de vrijwilligers van de MS Vereniging Nederland. De ActuMail komt ten minste één keer per maand uit, met uitzondering van de maanden juli en augustus. Bij bijzonderheden in de actualiteit zal tussentijds een extra ActuMail verspreid worden. Dit bericht wordt uitsluitend elektronisch verzonden.

Dit betreft een extra editie van de ActuMail in verband met de actualiteit rondom CCSVI

MS Vereniging Nederland doet oproep over CCSVI

Brief van voorzitter MS Vereniging Nederland

De MS Vereniging Nederland heeft inmiddels per brief een oproep gedaan aan neurologen, zorgverzekeraars én het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Directie Langdurige zorg). De tekst van de betreffende brief van onze voorzitter de heer Slangen treft u hieronder aan.

AAN:

Nederlandse Vereniging voor Neurologie
neurologen in Nederland
Zorgverzekeraars Nederland
zorgverzekeraars in Nederland
Ministerie van VWS, Directie Langdurige zorg

Datum : Den Haag, 20 juli 2010
Kenmerk : pe\bestuur\br\100133
Onderwerp : Chronische Cerebrospinale Veneuze Insufficiëntie (CCSVI)

Geachte heer, mevrouw,

Zoals u wellicht bekend is, vindt er wereldwijd discussie plaats over CCSVI met felle voor- en tegenstanders. De Italiaanse arts Zamboni stelt op grond van een door hem uitgevoerd onderzoek dat er een samenhang is tussen multiple sclerose (MS) en Chronic CerebroSpinal Venous Insufficiency (CCSVI). Zijn behandelmethode bestaat onder andere uit verwijding van de bloedvaten in het halsgebied. Deze - experimentele - behandeling staat inmiddels bekend als 'Liberation treatment'.

Wij ontvangen van onze leden veel vragen omtrent deze behandeling, hetgeen volstrekt logisch is. Behandeling van MS is nog steeds niet afdoende om de vele beperkingen, problemen en permanente vermoeidheid die gepaard gaan met MS, het hoofd te bieden. Mensen met MS willen liever vandaag dan morgen een behandeling ondergaan die ten minste de verslechtering door MS tegengaat.

Vanuit de kringen der neurologen horen wij veel scepsis, op basis van inhoudelijke argumenten. De uitkomsten van het onderzoek met beperkte omvang aan de VU te Amsterdam geven bijvoorbeeld ruimte voor veel nieuwe vragen.

Het tegenstrijdige feit doet zich voor dat wij van een kleine groep mensen met MS vernemen dat zij goede resultaten boeken met de behandeling die zij in het buitenland hebben ondergaan. In een enkel geval wordt een verbluffend resultaat gemeld.

Wij vragen derhalve uw aandacht voor CCSVI, omdat onze leden geïnformeerd willen worden over zowel de behandeling als de risico's en complicaties.

Namens onze leden dringen wij derhalve aan op verdere exploratie van deze richting in wetenschappelijk onderzoek, naast de onderzoeken die nu al plaatsvinden of op korte termijn zullen gaan plaatsvinden.

Tevens dringen wij aan op volledige en juiste registratie van behandeling, resultaten en wellicht bijkomende complicaties, in medische dossiers. Achtergrond is dat gedocumenteerde resultaten bijdragen aan betrouwbare uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek.

Hoogachtend,

MULTIPLE SCLEROSE VERENIGING NEDERLAND

[was getekend]

Frans Slangen, voorzitter