

# NEURO FLITS

Oktober 2023

## Mini magazine

### Onderzoek naar Aero Toxisch Syndroom

Veel luchtvaartmedewerkers en omwonenden van vliegvelden hebben lichamelijke klachten waaraan geen officieel label kan worden gehangen. Daarom heb ik in oktober 2022 een PhD studie opgestart aan het Manchester Metropolitan University (MMU).



Het onderzoek richt zich specifiek op de Neuro Toxiciteit binnen en buiten de luchtvaart en wat de gevolgen ervan zijn op vitale organen als het brein, het hart, de longen, lever en de spieren.

#### Wat gebeurt er op celniveau?

De afgelopen 30 jaar zijn al veel publicaties gedaan over ATS (Aero Toxic Syndroom), met name over de componenten die mogelijk de (deels) arbeidsongeschiktheid veroorzaken. Toch is tot nu toe nog nooit onderzoek gedaan naar de mechanistische werking op celniveau van deze toxische stoffen. Wanneer de werking van de cel wordt ontregeld,

kan dit bijvoorbeeld leiden tot chronische vermoeidheid. Een klacht die vrijwel elke ATS-patiënt noemt.

Het onderzoek hiernaar pak ik nu grootschalig aan. Ik krijg daarbij ondersteuning van Amsterdam UMC, Radboud UMC, Jena Universiteit (DL), Clinica Creu Blanca (SP), vakbonden Noorwegen/Zweden en MMU (UK).

#### Werken aan een oplossing

Wanneer we weten wat er op celniveau gebeurt, en waarom de ene mens wel ATS krijgt en de ander daar minder gevoelig voor lijkt te zijn, kunnen we ook met elkaar werken aan een oplossing.

Om de voortgang van dit onderzoek mogelijk te maken, spelen financiële middelen een cruciale rol.

Het zou fantastisch zijn, wanneer u het onderzoek daarin wilt ondersteunen. Elke gift, groot of klein is van harte welkom.

**Wilt u meer informatie over het onderzoek, dan ga ik graag met u in gesprek. •**

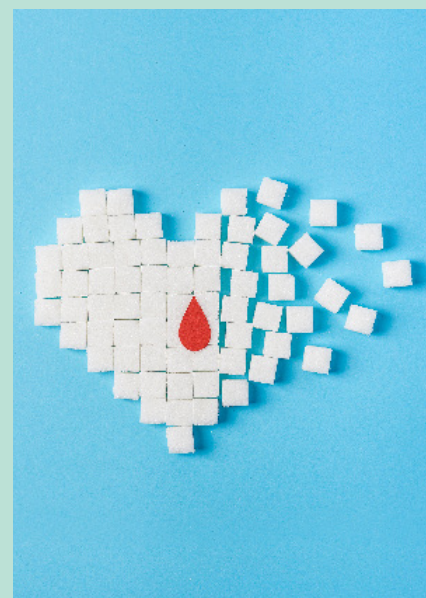


### Zorgen over groot aantal Diabetes type-2 patiënten op Antillen

Afgelopen zomer reisde Ronald van der Kuil op uitnodiging van Aziza Health Store af naar Curaçao voor een werk/studiebezoek. De reden voor de uitnodiging zijn de vele diabetici op de Antillen. Aziza wilde weten of er voor deze mensen andere opties zijn dan de gebruikelijke medicatie.

Wie diabetes heeft kan te maken krijgen met relatief veel neuropathieën (ontstekingen aan de zenuwbanen en de verwante bloedvaten), wat vooral consequenties heeft voor de ogen en nieren.

Van der Kuil: "Ik wilde inventariseren welke preventieve maatregelen er genomen kunnen worden. Tijdens mijn bezoek heb ik veel adviezen gegeven, waaronder het gebruik van essentiële onverzadigde vetzuur-oliën, met het accent op het stabiliseren van bloedsuikerspiegel (XO-MCT), het aansterken van de bloedvatflexibiliteit (MGX-V8) en een optimale hormoonhuishouding (MGX-VH7) met name bij de vrouw. Mogelijk ga ik in november terug naar Curaçao voor een tweede werk/studiebezoek in samenwerking met Aziza Health Store." •



**Functioneel  
Neurologisch  
Instituut**

## Lesley kreeg een hersenbloeding

# “Het geluid van de pepermolen kon ik niet meer verdragen”

Nog één laatste afdaling van de piste zou hij maken, samen met zijn neef. De neef voorop, Lesley (toen 21 jaar oud) er achteraan op zijn snowboard. Toen hij niet beneden aankwam en er niet veel later een traumahelikopter arriveerde sloeg de paniek toe. Wat bleek: Lesley had een hersenbloeding gekregen. Wat volgde waren dagen van onzekerheid en maanden van revalidatie. Naast het lichamelijk herstel was er nog een flinke hindernis om te nemen: het verwerken van prikkels. Daarvoor kwam hij na zijn revalidatietraject bij het Functioneel Neurologisch Instituut.



Een uur voordat hij de hersenbloeding kreeg: Lesley was volop aan het genieten op de piste.

“Begrijpt u wel wat we zeggen?” Een van de artsen in het ziekenhuis in Grenoble vroeg zich af of de boodschap goed was overgekomen bij de twee bezorgde ouders die voor hem zaten. Hij had net uitgelegd dat er de volgende dag weer een poging zou worden ondernomen om Lesley uit zijn coma te laten ontwaken. Lesley was op dat moment 21 en had een week eerder tijdens het snowboarden een ernstige hersenbloeding gehad. Stomme pech,

de hersenbloeding had niet met het snowboarden te maken. Dankzij het snel reageren van omstanders was hij van de piste naar beneden gebracht, waarna hij met een traumahelikopter naar het ziekenhuis was vervoerd. Er waren al diverse pogingen gedaan om Lesley bij bewustzijn te krijgen, maar elke keer was er een reden om die poging af te breken. De hersendruk werd gevaarlijk hoog, zijn bloeddruk verdubbelde of hij begon te kokhalzen en over te geven, waardoor de beademingsslang in zijn keel verstopt raakte en hij dreigde te stikken. De volgende dag zou het team het opnieuw proberen, maar nu zou de beademingsslang tijdens het uit coma halen worden verwijderd, waardoor het risico ontstond dat Lesley zou overlijden als hij niet bij bewustzijn kwam. Lesley's vader en moeder begrepen dat maar al te goed.

### Weer bij bewustzijn

Lesley: “Om een lang verhaal kort te maken, die poging lukte, maar niet zonder een hoop paniek. Mijn ouders hebben lang in onzekerheid op de gang moeten wachten, voordat ze bij me mochten komen. Van de eerste week dat ik bij bewustzijn was, weet

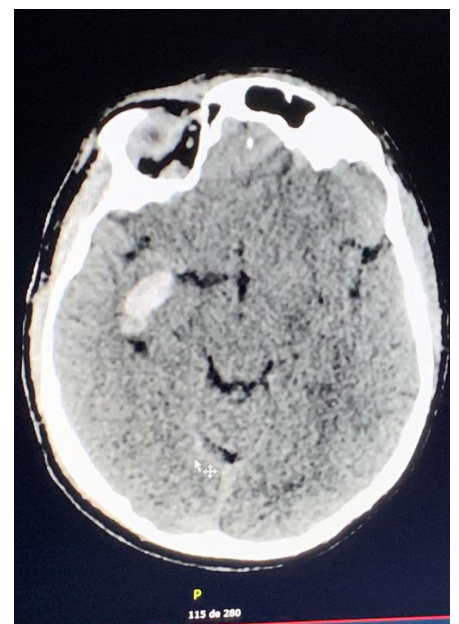
### “De beterschapskaarten verruilden we voor post-its met doelen er op”

ik niks, alleen wat me is verteld. Mijn ouders hebben naast mijn bed gezeten, mijn hand vastgehouden en kwamen er op die manier achter dat ik aan de linkerzijde verlamd was. Ik kreeg de opdracht in beide handen te knijpen en deed dat alleen aan de rechterkant. Van de tweede week kan ik me slechts flarden herinneren, van de derde week meer. Al was ik me op dat moment niet bewust van de situatie waarin ik zat, mede door de morfine die ik kreeg. Ik heb bijvoorbeeld heel serieus gevraagd of ik de sleutel van het vakantiehuisje kon krijgen,

zodat ik even in bad kon gaan zitten. In werkelijkheid kon ik nog niet eens het ziekenhuisbed uitkomen.”

### Terug naar huis

“Na drie weken werd ik gerepatriëerd naar Nederland. Hoewel de artsen in Grenoble vonden dat ik in Nederland weer moest worden opgenomen in het ziekenhuis, werd vanuit Nederland besloten dat ik naar huis kon en poliklinisch verder zou worden behandeld. Ik was er nog altijd slecht aan toe. In de paar weken in het Franse ziekenhuis was ik meer dan 10 kilo afgevallen, ik at nauwelijks doordat ik bleef overgeven en ik in Frankrijk door de beademing een dubbele longontsteking had gekregen. Ik kon wel weer lopen als ik aan beide kanten werd ondersteund en ook het praten ging weer, maar heel monotoon en langzaam. Om te revalideren had ik maandenlang afspraken bij de ergotherapeut, de psychosomatisch fysiotherapeut, een psycholoog, logopedist, bewegingsagoog, maatschappelijk werkster en de revalidatiearts.” Op de MRI werd de omvang van de hersenbloeding duidelijk.



Op de MRI werd de omvang van de hersenbloeding duidelijk.

## Snel overprikkeld

Lichamelijk ging het herstel stap voor stap vooruit, maar een van de dingen die niet wilden vlotten was het verwerken van geluidsprikkels. Ellen, Lesley's moeder, vertelt: "De pepermolen in de keuken maakte eigenlijk al zoveel geluid dat Lesley dat niet kon verdragen. Op aanraden van de vriendin van mijn neef zijn we naar het Functioneel Neurologisch Instituut gegaan. Zij had zelf ook een hersenbloeding gehad en was heel positief over de behandeling. Wij gingen er enigszins sceptisch naartoe.

**“Na een kwartier op het etentje bij mijn familie was ik zo hevig aan het trillen, dat mijn oom en nichtje me naar buiten moesten helpen”**

We hadden wat gegoogled en hadden naast een hoop positieve verhalen ook een negatief verhaal gelezen. Nu ik heb gezien wat de behandeling die zij bieden voor mensen kan betekenen, denk ik: iedereen zou hier toegang toe moeten hebben. Sterker nog, we investeren zoveel in de zorg, maar hiermee kun je mensen helpen, waardoor er minder kosten voor de zorg gemaakt hoeven worden.



**Hoogtepunt: Lesley krijgt opnieuw zijn rijbewijs.**

Lesley kon voor de behandelingen echt heel weinig prikkels verwerken. In november waren zijn opa en oma van zijn vaderskant 60 jaar getrouwd. Lesley wilde graag naar het etentje bij zijn tante thuis. Ik sprak met hem af dat ik voor de deur zou wachten, ongeacht hoe lang hij wilde blijven.

Na een kwartier kwam hij hevig trillend naar buiten, ondersteund door zijn oom en nichtje. Helemaal van de kaart. Vlak daarna kreeg hij voor het eerst een behandeling bij het Functioneel Neurologisch Instituut. In het begin heb ik me nog wel zorgen gemaakt. Ineens sliep hij weer ontzettend veel, net als toen hij uit Frankrijk thuiskwam, soms wel 23 uur per dag.



**Lesley met zijn moeder; weer op vakantie!**

Maar na de vierde sessie veranderde er iets en ging hij ineens met sprongen vooruit. We merkten dat hij bleef zitten als we het koffiezetapparaat gebruikten. Weer wat later konden we de televisie aanzetten en daarna verdroeg hij zelfs twee geluiden door elkaar." Lesley: "Ik had voor mezelf een doel. Ik wilde kerst kunnen vieren. Eerst bij mijn moeder en mijn stiefvader en de dag erna bij mijn vader en zijn familie. En dat is gelukt! Wel met wat aanpassingen, ik zat bijvoorbeeld niet bij de familie in de woonkamer, maar in de keuken en gedurende de dag kwamen er steeds mensen bij mij zitten. Dat was een overwinning. En met oud en nieuw kon ik zelfs, met oortjes in, buiten staan tijdens het vuurwerk!"



**Voor de bloeding op de Grand Prix van Zandvoort.**

## Stap voor stap vooruit

Lesley komt nog altijd bij het Functioneel Neurologisch Instituut. "De eerste reeks van zes behandelingen vonden plaats in drie weken tijd. Nu het steeds beter gaat, zit er meer ruimte tussen de behandelingen in. Ik kom er nu nog maar eens in de paar maanden.

**“Na de vierde sessie bij het FNI ging het ineens met sprongen vooruit”**

Er worden dan neurologische tests gedaan en ik word behandeld in de Gyrostim (de driedimensionale stoel). Als iemand tegen me praat en er zijn veel geluiden op de achtergrond, dan vind ik het nog wel lastig om me te concentreren, maar dat is niets vergeleken met hoe het was voor de behandelingen bij FNI." Ellen: "In het begin stuurden veel mensen beterschapskaarten. Heel goed bedoeld, maar ook heel confronterend, want je ziet steeds opnieuw dat het niet goed met je gaat. Al snel besloten we die te vervangen door post-its met doelen erop.



**Lesley, een jaar na de hersenbloeding met de pisteurs die hem op de piste hebben geholpen.**

Grote en kleine doelen. Bijvoorbeeld weer kunnen fietsen of zelfstandig een rondje om het huis kunnen lopen. Onlangs hebben we een heel mooie post-it kunnen verplaatsen naar de rij met behaalde doelen: Lesley heeft zijn propedeuse gehaald! Dat was heel emotioneel. Anderhalf jaar geleden wisten we niet of hij zou overleven en nu heeft hij dit toch maar mooi voor elkaar. Ik vind het heel erg dat hij dit allemaal moet meemaken, maar ik ben ook heel blij met hoe hij er nu voor staat!" ▪

# Rustbrengers voor het brein

## 8 muziekstukken die de slaap bevorderen

**Meer dan de helft van de Nederlanders is niet tevreden over de eigen slaapkwaliteit, staat te lezen op de website van de Hersenstichting. Een serieus probleem, want genoeg goede slaap houdt de hersenen gezond en zorgt voor herstel van het lichaam. Ronald van der Kuil, eigenaar van het Functioneel Neurologisch Instituut, besloot dit probleem aan te pakken en schakelde Maurice Jansen in, ook wel bekend als DJ Maus, om speciale muziek te maken.**

DJ Maus: “Ik was al eerder in aanraking gekomen met het Functioneel Neurologisch Instituut via mijn vriendin, die hier kwam voor behandelingen. Ronald vroeg me of ik me eens wilde verdiepen in muziek die mensen met slaapproblemen en een hoge bloeddruk zou helpen om in slaap te vallen. Een mooie uitdaging.”

### Ontspannende frequenties

Maurice: “Ik ben met dit project gestart door te onderzoeken welke geluiden en tonen voor ontspanning kunnen zorgen. Ik heb er veel research naar gedaan en Ronald attendeerde mij op de solfeggio tonen, oergeluiden die bepaalde frequenties hebben. Denk maar aan een Aum-geluid dat veel bij meditatie wordt gebruikt. De ene frequentie zorgt ervoor dat je bijvoorbeeld goed kunt aarden, de ander zorgt voor diepe ontspanning en zo heeft elke frequentie zijn eigen werking.”

### Aangename luisterervaring

Met het vinden van deze tonen was de DJ er nog niet. “Je kunt die ene toon die voor ontspanning zorgt, niet minutenlang laten horen, want dat is te monotoon.

Daarom ben ik om die toon heen muziek gaan maken. Ik zocht er andere geluiden en tonen bij. Daarnaast heb ik gebruik gemaakt van zeegeluiden of andere natuurgeluiden. Zo zorgde ik ervoor dat elk muziekstuk aangenaam is om naar te luisteren.”

### Testdagen bij FNI

Het is de bedoeling dat mensen met chronische slaapproblemen, makkelijker toch in slaap vallen na het beluisteren van de muziek en dat de bloeddruk afneemt bij die mensen die een hoge bloeddruk hebben. Om te ontdekken of DJ Maus op het goede spoor zat met de muziek die hij vanuit zijn studio maakte, besloten hij en Ronald gedegen onderzoek te doen, onder andere door testen uit te voeren met verschillende patiënten. “We nodigden een aantal patiënten uit om bijvoorbeeld in de Gyrostim\* te komen zitten en tegelijkertijd de muziek en de tonen te ervaren, anderen vroegen we gedetailleerd op te schrijven wat hun beleving was bij het horen van de muziek. De patiënten documenteerden zorgvuldig of een nummer als te lang of te kort werd ervaren en wat hun gevoelens erbij waren. Aan de hand daarvan kon ik nog gericht werken en aanpassingen uitvoeren.”

Wat direct opviel wanneer de patiënten naar de muziek luisterden was dat hun bloeddruk daalde. “Dat is een heel belangrijk effect van de muziek. Wanneer je bloeddruk daalt, ervaar je meer rust in je lichaam en in je hoofd. Die ontspanning die als vanzelf ontstaat, zorgt ervoor dat je makkelijker in slaap valt.”

### Resultaat: 8 muziekstukken

In totaal ontwikkelde de DJ acht muziekstukken voor het Functioneel Neurologisch Instituut.

De muziek bestaat uit allerlei geluiden zoals van piano, viool, strings etc. Er is voor ieder wat wils. Ook wanneer je naar ontspannende muziek luistert, is dat smaakgevoelig. De een houdt meer van tranceachtige muziek, de ander wordt juist rustig wanneer er veel strijkers te horen zijn, zoals violen.

### Muziek kopen?

De muziek is vanaf nu op een usb-stick te koop via het Functioneel Neurologisch Instituut. Voor meer informatie: [info@fniinstitute.com](mailto:info@fniinstitute.com).

\*De Gyrostim is een geavanceerd medisch apparaat, waarin neurologische patiënten met behulp van zorgvuldig bepaalde bewegingsprofielen worden behandeld.

