

NEURO FLITS

Editie 7
2025

Mini magazine

Wilt u meer weten over het werk van de Neuro-Toxicity Research Foundation?

Kijk dan eens op de website neurotoxicityresearch.org of scan de QR-code zodat u zich kunt abonneren op de nieuwsbrief van de foundation.



Neuro
Toxicity
Research
Foundation

Functioneel Neurologisch Syndroom: Wanneer het lichaam ‘uitvalt’ zonder lichamelijke oorzaak

Wat is Functioneel Neurologisch Syndroom?

Functioneel Neurologisch Syndroom of Stoornis is een aandoening waarbij iemand neurologische klachten ervaart, zoals verlammingen, spraakproblemen of aanvallen die lijken op epilepsie, zónder dat er een aantoonbare schade of ziekte in de hersenen gevonden wordt. Geschat wordt dat het voorkomt bij 4 tot 12 op de 100.000 mensen per jaar.

Wat zijn de symptomen?

- Verlamningsverschijnselen (bijvoorbeeld een verlamd been of arm)
- Trillen of oncontroleerbare bewegingen
- Problemen met lopen of evenwicht
- Aanvallen die lijken op epileptische insulten (maar zonder epileptische activiteit)
- Spraakstoornissen of slikproblemen
- Verlies van gevoel of juist overgevoeligheid
- Concentratie- en geheugenproblemen

De laatste jaren duikt de term Functioneel Neurologisch Syndroom (FNS) steeds vaker op in spreekkamers, wetenschappelijke publicaties en media. Eindelijk een diagnoses voor klachten die lang onbegrepen bleven. Maar wat is FNS precies? Wat zijn de symptomen, waardoor ontstaat het, en belangrijker: wat kun je eraan doen?

Hoe krijg je het?

De exacte oorzaak van FNS is nog niet volledig bekend, maar het is duidelijk dat het een samenspel is van biologische, psychologische en sociale factoren. Risicofactoren zijn onder meer:

- Stressvolle of traumatische gebeurtenissen (zoals een ongeluk, verlies, of mishandeling)
- Psychische aandoeningen (zoals angst of depressie), al hoeft dit zeker niet aanwezig te zijn
- Persoonlijkheidskenmerken zoals perfectionisme of hoge zelfkritiek
- Een eerdere lichamelijke ziekte of blessure, die als trigger kan fungeren

Wat kunt u eraan doen?

We kijken per persoon welke behandeling het beste resultaat zal opleveren. Wij stellen een individueel plan van aanpak op, waarin een combinatie van verschillende therapieën wordt gemaakt. U kunt dan denken aan functioneel neurologische applicaties, de gyrostim, de zuurstoftent of bepaalde oefeningen. Tijdens een vrijblijvend intakegesprek bespreken we uw klachten en maken we een behandelplan.

Hoewel het herstel bij FNS niet altijd snel of volledig is, is er in veel gevallen aanzienlijke verbetering mogelijk. Vroegtijdige herkenning en gerichte behandeling kunnen een wereld van verschil maken.



Functioneel
Neurologisch
Instituut

Boudewijn kreeg de ziekte van Huntington

“We hebben niemand in de familie die dit ook heeft”

Paulien verloor haar man Boudewijn (61) aan de ziekte van Huntington. Maar die erfelijke aandoening kwam helemaal niet voor in hun familie. Hoe kan dat?

Paulien: “We zijn allebei geboren op het water. Het leven van een binnenvaartschipper is ons met de paplepel ingegoten. We zaten allebei op een internaat, maar Boudewijn en ik leerden elkaar kennen in een café. Voor mij was het niet vanzelfsprekend dat ik net als mijn ouders dit vak in zou gaan. Ik deed zelfs een opleiding tot schoonheidsspecialist. Maar Boudewijn werkte al bij zijn vader en moeder aan boord, en was van plan om met een eigen schip te gaan varen. Zo kwam van het een het ander. Dat je als schipper altijd onderweg bent, is juist het leuke van varen. Je bent altijd ergens anders. We vervoerden droge lading, zoals steen, zand, tarwe, maïs en oud ijzer, en voeren zo’n veertien tot zestien uur per dag, dag in dag uit.”

De eerste klachten

“Wanneer Boudewijn achteruit begon te gaan is een vraag waarover we nog steeds nadenken. We hadden een rot tijd gehad. Mijn zoon had een vriendin die zwanger raakte en aan boord kwam. Ze bleek een narcist te zijn. Na een jaar ging dat huwelijk stuk en ging ze van boord met het kind. Daarna liepen we allemaal op ons tandvlees. Dus die eerste signalen... op dat moment dachten we dat het kwam van de stress, maar achteraf denk ik dat het in diezelfde periode langzaam is begonnen. Boudewijn kreeg een kort lontje en werd wat agressief. Daarnaast begonnen mensen aan mij te vragen of het wel goed ging met Boudewijn. ‘Zuigt hij nou heel veel? Het lijkt alsof hij de hele dag lazarus is’.”

“Toen mijn zoon van boord ging, begon het pas echt op te vallen. Toen kwamen we erachter hoeveel mijn zoon eigenlijk aan boord deed. En op een gegeven moment is Boudewijn van het schip afgevallen. Hij viel achter op zijn hoofd van tweeënhalve meter hoog. Toen ik bij hem kwam, krabbelde hij overeind, maar er kwam bloed uit zijn neus en uit zijn oor. Foute boel dus. Ik wist meteen dat het een schedelbasisfractuur moest zijn. Maar hij was zo overstuurd en agressief en hij wilde geen hulp. Toen heb ik mijn zoon gebeld: ‘Kom naar het schip, want ik krijg hem niet naar het ziekenhuis.’”

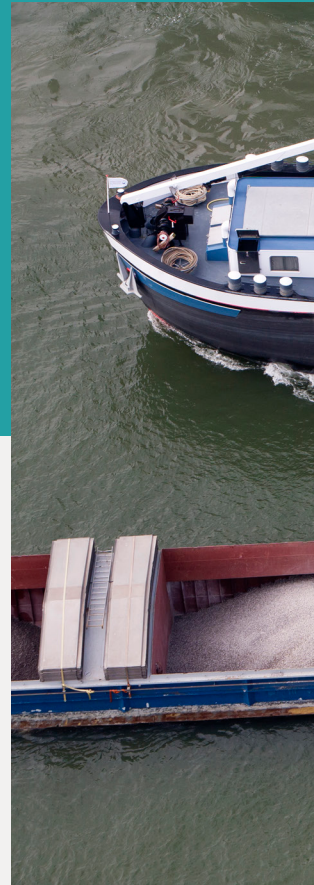
Zoektocht naar antwoorden

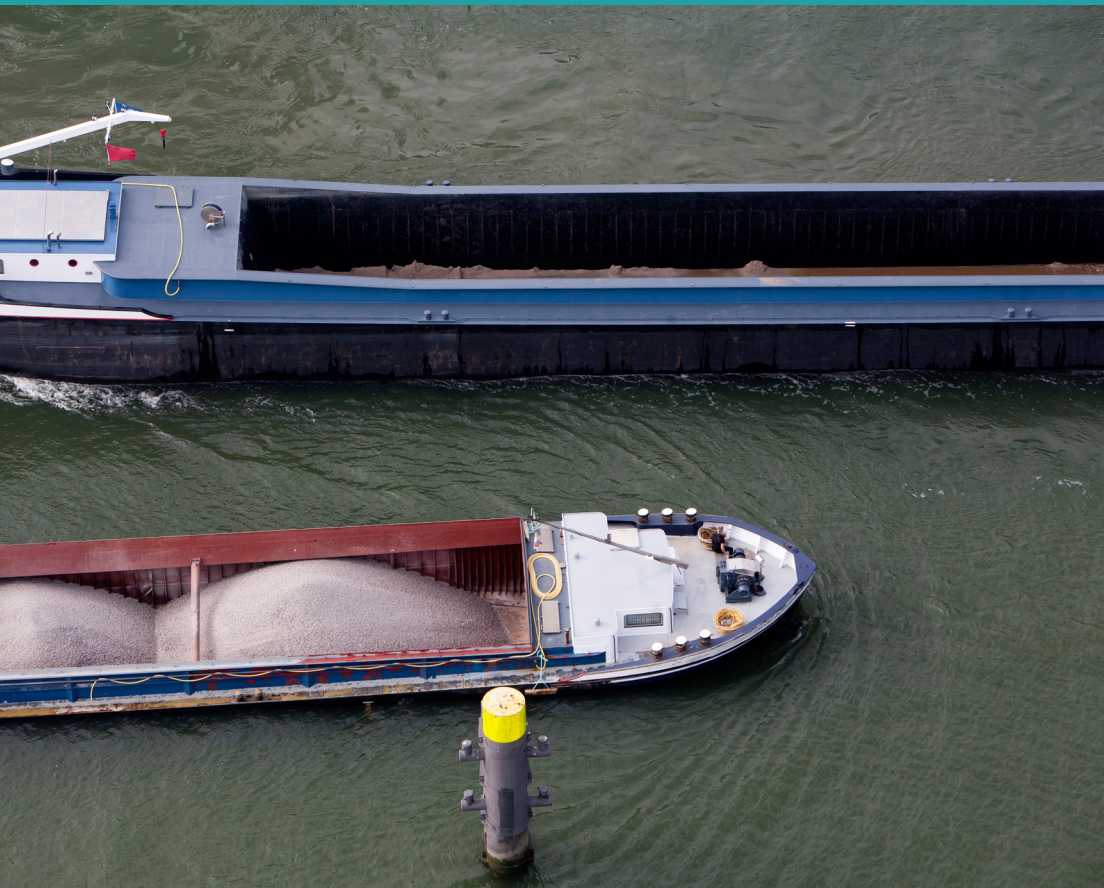
De volgende dag gaat Boudewijn toch naar het ziekenhuis. Daar blijkt dat Paulien gelijk heeft, door de val heeft hij een schedelbasisfractuur opgelopen.

“Tegen de arts die hem onderzocht heb ik meteen gezegd dat er meer aan de hand moest zijn. Zijn gedrag en die val, het klopte gewoon niet. Op de scan die vervolgens is gemaakt was een flinke hersenbeschadiging te zien. Maar we wisten nog steeds niet dat hij Huntington had. Zijn gedrag werd op die val gegooid. Maar die klachten waren natuurlijk al veel eerder begonnen. Het was vlak voor kerst en in het ziekenhuis deden ze eigenlijk verder niks. Boudewijn wilde terug aan boord en na zes dagen heb ik hem opgehaald. We lagen tenslotte ook geladen en moesten het schip nog leeg zien te krijgen.”

Toen kwam corona

Het idee was dat we wat later naar een ander ziekenhuis zouden gaan, om alles nog eens serieus te laten bekijken, maar toen kwam corona. We konden nooit meer ergens in een ziekenhuis terecht. Ondertussen knapte Boudewijn niet op. Hij ging steeds slechter lopen, werd agressiever, maakte ruzie, sloopte dingen en gooide met spullen. Uiteindelijk heeft de huisarts hem Seroquel gegeven. Daar knapte Boudewijn wat van op, hij werd wat rustiger, maar de huisarts zei ook: ‘Corona of geen corona, je moet naar een neuroloog toe. Dit gaat niet goed.’” De afspraak bij de neuroloog viel helaas in het water. “In het ziekenhuis waren ze natuurlijk erg beducht op corona. En precies op het moment dat aan Boudewijn werd gevraagd of hij wel eens moest hoesten, verslikte hij zich –wat steeds vaker gebeurde– en kreeg hij een hoestbui. Het gevolg was dat de afspraak bij de neuroloog niet doorging en Boudewijn werd onderzocht op corona. Dat had hij natuurlijk niet, maar we konden pas twee maanden later terugkomen voor de neuroloog.”





De diagnose

Paulien wil niet nog eens twee maanden wachten en gaat ondertussen verder zoeken. Via Google komt ze uit bij het Functioneel Neurologisch Instituut. “Ik las op de website dat zij mensen behandelen met allerlei hersenletsels en dat ze hen weer een beetje op de rit kregen. Daar hebben we een afspraak gemaakt. De behandelingen bij het FNI hadden best effect. Boudewijn ging bijvoorbeeld weer wat beter lopen. De afspraak bij de neuroloog lieten we uiteraard staan. Hij liet een nieuwe MRI maken. Daarop was niet alleen een behoorlijk hersenletsel te zien, maar ook hersenkrimp. Dat werd verder onderzocht en daaruit kwam uiteindelijk de diagnose: Huntington. Toen stond de wereld wel even stil. Als je Huntington hoort, weet je dat het gewoon klaar is.”

“Meneer Van der Kuil was eigenlijk niet verbaasd over die uitslag. Die had ons natuurlijk al meerdere malen gezien en behandeld. Maar Huntington is een erfelijke aandoening en dat is nou net het vreemde: het zit helemaal niet bij ons in de familie. Niemand heeft het. Anders zou ook veel eerder het kwartje zijn gevallen. Maar bij het FNI las ik een artikel over toxische stoffen en welk effect die op je brein kunnen hebben. En dus vroeg ik of dat misschien van toepassing zou kunnen zijn op Boudewijn. Hij stond tenslotte jarenlang bloot aan de rook die uit de schoorsteen kwam en de dampen uit de machinekamer. De deur van de machinekamer stond standaard open, waardoor je direct contact had met die dampen als je in de kajuit stond. Ronald bevestigde dat die kans inderdaad bestond.

Het einde van het varen

“We hebben het varen nog een jaar volgehouden, maar toen moesten we stoppen. Boudewijn ging hard achteruit. Vlak voor de kerst zijn we nog een keer bij het FNI geweest, maar in januari hebben we besloten te stoppen met de behandeling. Boudewijn was in een

psychose terechtgekomen en was met messen gaan gooien. Toen heb ik 112 gebeld en is hij meegenomen. Nadat hij medicijnen had gekregen om rustig te worden is hij naar een huis in Katwijk gebracht waar ze veel ervaring met Huntington hebben. Tegen Boudewijn heb ik gezegd dat hij daar moest blijven tot ik alles zou hebben geregeld. De boot moest worden verkocht, ik moest een huis kopen enzovoort. Bovendien wilde ik niet nog een keer een mes naar mijn hoofd gegooid krijgen.”

De laatste maanden

“In mei 2022 is hij naar huis gekomen. Hier zei hij: ‘Als ik nog verder achteruitga, dan moet je er werk van gaan maken.’ Ik wist wat hij bedoelde, want we hadden het al eerder over euthanasie gehad. In de zomer van 2022 zei hij: ‘Het is echt klaar, ik voel dat ik weer boos word.’ Hij kon ook helemaal niks meer. Hij ging ‘s morgens om half tien uit bed, dronk koffie, deed zijn kleding aan en was dan weer zo verschrikkelijk moe dat hij moest gaan slapen. En ‘s middags ging dat weer zo. Maar euthanasie is niet zomaar geregeld. We wonen in een gereformeerde omgeving, dus ga maar iemand vinden die je wil helpen. Het duurde nog een paar maanden, maar toen is hij overleden.”

Boudewijn stemde voor zijn overlijden in met weefselonderzoek door patholoog Frank van der Goot. Boudewijn en Paulien wilden allebei weten of er inderdaad schade te vinden was die gerelateerd was aan de toxische stoffen waaraan Boudewijn jarenlang bloot stond.

“De patholoog kwam inderdaad tot de conclusie dat het Huntington-gen door de toxische stoffen is gemanipuleerd. Dat in combinatie met de hersenbeschadiging is heel fout geweest.

Dit is Huntington

Huntington is een erfelijke en progressieve hersenziekte die leidt tot het afsterven van zenuwcellen in de hersenen. De ziekte veroorzaakt problemen met bewegen, gedrag en cognitieve functies. Symptomen beginnen meestal tussen het 30e en 50e levensjaar en verergeren geleidelijk. Huntington wordt veroorzaakt door een genetische afwijking en is op dit moment niet te genezen.

Symptomen

- 1. Bewegingsstoornissen:** zoals onwillekeurige, spastische bewegingen (chorea), stijve spieren, problemen met coördinatie en evenwicht.
- 2. Cognitieve achteruitgang:** moeite met concentratie, plannen, geheugen en besluitvorming.
- 3. Psychische klachten:** zoals depressie, prikkelbaarheid, angst, impulsiviteit en soms psychose.
- 4. Veranderingen in gedrag en persoonlijkheid:** sociale terugtrekking, apathie of agressie kunnen optreden.
- 5. Spraak- en slikproblemen:** vooral in latere stadia.

Ronald van der Kuil over de situatie van Boudewijn

“Laten we vooropstellen dat Huntington niet wordt veroorzaakt door de toxische stoffen. Het is een fout in een gen die je vanaf je geboorte al met je meedraagt. Dat Boudewijns familie nog niet eerder te maken kreeg met Huntington is geluk. Het foute gen is niet eerder actief geworden. De kans dat de toxische stoffen waaraan Boudewijn dagelijks bloot stond hebben bijgedragen aan de activatie van Huntington bij hem, is in mijn ogen heel groot. Deze giftige stoffen hebben een sterke invloed op een belangrijk deel van de hersenen: de basale ganglia. Dit gebied zorgt ervoor dat je goed kunt bewegen, nadenken en opletten. Omdat er veel bloed door dit deel van de hersenen stroomt, komen de giftige stoffen daar makkelijk terecht. Ze kunnen daar schade aanrichten. Zo kan het zijn dat de ziekte van Huntington bij Boudewijn eerder begon of erger werd door deze stoffen.”

Flam-Ex: Helpt bij de spijsvertering en gezonde darmen

Flam-Ex is een innovatief voedingssupplement van MacroGenix. Dit supplement ondersteunt de spijsvertering en houdt de darmen gezond. Flam-Ex helpt bij het verteren van gluten en beschermt de darmen tegen schade. Daarom is het vooral bedoeld voor mensen die gevoelig zijn voor gluten en soms per ongeluk gluten binnenkrijgen.

Hulp bij afbreken glutenstoffen

Een belangrijk onderdeel van Flam-Ex zijn sterke enzymen, zoals DPP IV. Deze enzymen helpen bij het afbreken van bepaalde glutenstoffen, zoals gliadine. Zo kan het lichaam gluten beter verwerken als u er per ongeluk toch wat van eet. Flam-Ex bevat ook speciale stoffen die het lichaam beschermen, zoals quercetine, luteoline, apigenine en lycopene. Deze stoffen helpen de darmwand beschermen en ondersteunen het afweersysteem.

Geen vervanging, wél ondersteuning

Bent u gevoelig voor gluten, dan blijft een glutenvrijdieet heel belangrijk. Flam-Ex is handig als u een glutenvrijdieet volgt, maar soms het risico loopt om per ongeluk gluten binnen te krijgen. Het is geen vervanging voor een strikt glutenvrij of caseïnevrij dieet, maar een extra ondersteuning als het even niet anders kan. U kunt Flam-Ex één tot drie keer per dag gebruiken, tenzij anders voorgeschreven door een specialist, het liefst bij een hoofdmaaltijd. Het supplement komt in de vorm van capsules en is makkelijk in te nemen.

Meer informatie: www.macrogenix.nl



Sebastiaan van der Kuil:

“Wij zijn vaak de laatste optie, dat nemen we serieus”

Bij FNI komen mensen vaak pas binnen, als niets anders heeft geholpen. Voor Sebastiaan is dat juist de drijfveer: “We kunnen niets beloven. Maar als iemand 10, 20 of 30 procent van z’n leven terugkrijgt, dan is dat al winst.” Met zijn dubbele achtergrond als chiropractor en fysiotherapeut én een specialisatie in functionele neurologie in opleiding, bouwt hij stap voor stap aan zijn eigen route binnen de praktijk.

Wat is jouw rol bij het FNI?

“Mijn hoofdrol is chiropractor en fysiotherapeut. Daarnaast ben ik momenteel in opleiding tot functioneel neuroloog. Ik heb al wat introductievakken gevolgd en sinds begin dit jaar ben ik gestart met de officiële opleiding. Die duurt anderhalf jaar en bestaat uit vijftien weekendmodules, wat neerkomt op 320 studie-uren. Na afloop leg ik een groot examen af, waarna ik mezelf officieel functioneel neuroloog mag noemen, met specialisatie in hersenletsel. Maar voor nu werk ik hier vooral als chiropractor en fysiotherapeut.”

Waar volg je die opleiding tot functioneel neuroloog?

“Vroeger moest je daarvoor naar Amerika, naar Cape Canaveral, maar in de corona-periode is er een Nederlandse tak opgezet. Twee oud-studenten van mijn vader bieden de opleiding nu aan in samenwerking met de Amerikaanse organisatie. De lessen vinden plaats in Amsterdam, vlak bij het Rembrandtplein. Dat is voor mij een stuk praktischer en minder belastend dan de oorspronkelijke locatie in Florida.”



**Functioneel
Neurologisch
Instituut**

Was dit altijd al je droomberoep?

“Niet per se. Maar als kind zag ik vaak hoe mijn vader mensen behandelde in een aparte kamer in ons huis. Vooral in het weekend kwamen er mensen langs die hem dringend nodig hadden. Ik begreep toen nog niet goed wat hij precies deed, maar ik vond het indrukwekkend hoe hij mensen weer op de been kreeg. Later, ook door mijn eigen sportachtergrond – ik heb op hoog niveau veld- en ijshockey gespeeld – begon ik interesse te krijgen in het functioneren van het lichaam. Door mijn eigen hersenschuddingen ben ik uiteindelijk ook gaan inzien hoe belangrijk het brein is. Chiropractie was mijn eerste richting, maar functionele neurologie is daar later bij gekomen. Beide vullen elkaar aan.”



Je noemt hersenschuddingen. Hoe vaak heb je die zelf gehad?

“Zeven keer. Vooral tijdens mijn ijshockeycarrière. Gelukkig kon mijn vader mij goed behandelen dankzij zijn kennis van functionele neurologie. Hij heeft het nooit lastig gevonden dat ik deze sport deed. Hij steunde me juist. Natuurlijk zijn er risico's, maar die zijn er tegenwoordig ook bij bijvoorbeeld voetbal. De discussie over koppen bij jeugdspelers laat dat wel zien. Bij ijshockey droeg ik altijd een helm en een volledig masker, wat de kans op ernstig letsel kleiner maakte.”

Had je als kind andere dromen dan dit werk?

Ja, ik wilde vroeger architect worden. Maar toen ik merkte hoeveel wiskunde daarbij kwam kijken, haakte ik af. Mijn interesse in tekenen en natuurkunde was er wel, maar het bleek toch niet de juiste richting. Ook ijshockey was een droom, en ik heb op hoog niveau gespeeld in Nederland, Zweden en Canada. Maar in Nederland is de sport te klein om echt door te breken.”

Waar heb je gestudeerd?

“Ik heb tien jaar in Amerika gewoond. Daar heb ik drie studies afgerond, waaronder een bachelor in biologie en een doctoraal in chiropractie. Die laatste opleiding wordt in Nederland niet erkend als officiële medische discipline, wat betekent dat ik me hier geen ‘dokter’ mag noemen, ook al mag dat in de VS wel.”

Waarom ben je teruggekomen naar Nederland?

“Het was altijd het plan om terug te komen en met mijn vader samen te werken. Het idee is dat ik op termijn de praktijk overneem. Dat gebeurt nog niet direct, en dat hoeft ook niet. Ik ben nog bezig met leren, zeker op het gebied van ondernemerschap.”

Hoe is het om met je vader samen te werken?

“In het begin was het zoeken. Er zit 38 jaar leeftijdsverschil tussen ons, en dat merk je. Soms is het lastig om het zakelijke en het persoonlijke gescheiden te houden. Maar inmiddels hebben we een goede balans gevonden. Mijn vader staat ook open voor nieuwe ideeën en ontwikkelingen, wat het samenwerken makkelijker maakt.”

Wat vind je het leukste aan je werk?

“Het analyseren van het lichaam, het vinden van de oorzaak van klachten en het zien van herstel. Vooral de waardering van patiënten is belangrijk. Veel mensen die bij ons komen, hebben al van alles geprobeerd. Als wij dan verbetering kunnen brengen, geeft dat veel voldoening.”

Is er een patiënt die je altijd is bijgebleven?

“Ja. Een jongetje, Peter, had zuurstofgebrek gehad bij de geboorte door een navelstreng om zijn nek. Artsen zeiden dat hij waarschijnlijk nooit zou kunnen lopen. Toen hij bij ons kwam, kon hij alleen maar met spalken en een rollator-achtig hulpmiddel een beetje bewegen. Na zes behandelingen stond hij zelfstandig en inmiddels kan hij zwemmen, spelen en zelfs beperkt voetballen. Zijn vader vertelde ons dat hij eerder had gezegd dat hij niet meer wilde leven, omdat hij geen kind kon zijn. Nu voelt hij zich weer gelijk aan andere kinderen. Dat raakt me.”



Hoe ga je om met de emotionele kant van dit werk?

“Ik ben vrij empathisch, dus verhalen raken me wel. Maar ik kan het meestal loslaten zodra ik de deur uitga. Sport helpt me daarbij. Natuurlijk denk ik soms na over bepaalde casussen, maar het houdt me niet 's nachts wakker. Ik probeer het te zien als een leerproces.”

Krijg je weleens kritiek op je vak of praktijk?

“Zeker. Mensen zijn soms sceptisch, vooral omdat chiropraxie in Nederland geen erkende medische titel is. Soms vragen mensen aan de telefoon om onze diploma's. Dat vind ik vreemd – dat vraag je ook niet aan je huisarts of tandarts. Er zijn ook mensen die meteen negatieve oordelen klaar hebben, zonder te weten wat we precies doen. Maar we doen dit werk altijd met de juiste intenties.”

Wat zijn je ambities voor de toekomst?

“Ik wil de praktijk van mijn vader voortzetten, misschien niet precies in dezelfde vorm, maar wel met dezelfde kwaliteit. Ik wil me verder specialiseren in hersenletsel, voeding, auto-immuunziekten en voedselintoleranties. Ook droom ik ervan om er ooit een kleine sportschool aan toe te voegen voor revalidatie en training. Maar dat vraagt veel tijd en organisatie, dus voorlopig richt ik me op het verder ontwikkelen van mijn kennis en vaardigheden.”