

een kwestie van tijd

Dr. Ron Voorbij, Rob G. Berkhof RA RI,
Eric W. Gerritsen, Han Kruyswijk

Symptomatrix®

**over de betekenis van
een simpel, effectief hulpmiddel voor
Vroegherkenning van de symptomen van
de zeldzame aandoeningen
Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica**

Jubileum uitgave, 12½ jaar Symptomatrix

2016 Marijke Foundation

"Denk anders."

(Steve Jobs, Amerikaans uitvinder en ondernemer, 1955 - 2011)

Symptomatrix®

een kwestie van tijd

of
hoe een simpel, doelmatig hulpmiddel belangrijke
en niet zelden essentiële hoeveelheden tijd bespaart
bij de herkenning, diagnose en behandeling van
de zeldzame aandoeningen
Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica.

Dr. Ron Voorbij, Rob G. Berkhof RA RI
Eric W. Gerritsen, Han Kruyswijk

2016, Jubileum uitgave, 12½ jaar Symptomatrix

Marijke Foundation

'een kwestie van tijd' is uitgebracht in druk (alleen in het Engels) en als e-books (Nederlands en Engels). Het zal in de loop van 2017 ook in het Duits, Frans, Spaans en Italiaans verschijnen (alleen als e-books). Vanwege de aard van de symptomen van Arteriitis Temporalis in het bijzonder wordt overwogen dit boek te zijner tijd tevens te publiceren als luisterboek.

De e-book versies zijn gemaakt voor tablets en smartphones waarop de Adobe PDF e-book reader of gelijkwaardige PDF reader is geïnstalleerd, maar kunnen ook op desktop computers en laptops worden gelezen.

Alle versies van 'een kwestie van tijd' zijn gratis en te bestellen door een e-mail bericht te sturen aan de Marijke Foundation.

De gedrukte versie is een 'limited edition' en selectief verkrijgbaar zo lang de voorraad strekt.

De e-book en luister versies van 'een kwestie van tijd' mogen zonder beperkingen worden gedistribueerd, echter alleen in de originele vorm, uitvoering en omvang respectievelijk lengte.

Omslag ontwerp : Marijke Foundation
Fotografie : Marijke Foundation
Lantaarn, pag. 33 : © Gustav A. Wouters, uit zijn prachtige 1976 zwart/wit serie "Amsterdam"

Kopiëren, bewerken, afdrukken en het gebruik van teksten, artikelen, afbeeldingen, foto's, logo's en elke andere gedrukte, digitale of audio inhoud van de uitgave 'een kwestie van tijd' is niet toegestaan zonder de schriftelijke toestemming van de Marijke Foundation.

Citaten zijn toegestaan, mits de Marijke Foundation vooraf wordt geïnformeerd.

De Symptomatrix © en het Symptomatrix logo © zijn merken van de Marijke Foundation. Adobe Acrobat Reader (.pdf document reader) is een product van Adobe Inc. Google en het Google logo zijn geregistreerde merken van Google Inc. Littmann® (elektronische stethoscoop) is een geregistreerd merk van 3M™. De Marijke Foundation - een non-profit goede doelen organisatie (ANBI) - heeft alles gedaan dat redelijkerwijs mogelijk was om de rechten van derden te respecteren. Als de Marijke Foundation daar niet ten volle in is geslaagd, aarzel dan niet om contact op te nemen.

De gebonden Engelstalige editie is gedrukt bij Het Boekengilde - Gildeprint, Enschede.

Eerste druk/editie, © 2016 Marijke Foundation
Karel Doormanweg 3, 1181 WD Amstelveen
tel.: 020-6416279 mail: info@marijke-foundation.eu web: www.marijke-foundation.eu
ING Bank, IBAN: NL14INGB0651831911

Lectori salutem

"Eerder herkend ▶ Eerdere diagnose ▶ Eerdere behandeling = Betere Prognose." De slogan van de Marijke Foundation.

Het is van toepassing op bijna alles, een auto, relaties, een fiets, politiek, planten, schoenen, gezondheid, het menselijk lichaam en zo voort.

Dit boek gaat hoofdzakelijk over dit onweerlegbare feit.

'een kwestie van tijd' is bedoeld en toegankelijk voor iedereen.

Het boek is niet per definitie een wetenschappelijke publicatie.

Maar vanwege de aard van sommige delen van de inhoud en het werk van de Marijke Foundation zijn wetenschappelijke en andere bronnen vermeld - Hoofdstuk 22. Referenties, pagina 64 e.v.

Deze publicatie dient voornamelijk als een bijdrage aan het publieke bewustzijn, als een eye-opener voor iedereen, maar ook voor de medisch-wetenschappelijke wereld, overigens niet beperkt tot betrokkenheid bij twee zeldzame ziekten die zo moeilijk tijdig te herkennen, te diagnosticeren en te behandelen zijn: Arteriitis Temporalis (AT) en Polymyalgia Rheumatica (PMR).

Voor dit doel bundelt dit boek tevens artikelen die de Marijke Foundation sinds haar oprichting in 2003 publiceerde.

Overigens, Jean Sibelius (Fins componist, Hämeenlinna, 8 december 1865 - Järvenpää, 20 september 1957) reageerde op negatieve recensies van een van zijn composities met: "tot nu toe is voor een recensent nog nooit een standbeeld opgericht."

De auteurs,
Amstelveen, oktober 2016.

- De Marijke Foundation is een particulier initiatief en ontvangt geen subsidies. Alle projecten worden gefinancierd uit eigen middelen. Ook dit boek is zonder subsidie gerealiseerd.

Een verzoek

Dit boek, met niet zo maar de titel 'een kwestie van tijd', kan van groot belang zijn voor vrouwen vanaf 40 - 45 jaar, soms zelfs jonger, en in toenemende mate voor mannen.

De informatie helpt om vreemde klachten te herkennen als symptomen van twee zo moeilijk te diagnosticeren zeldzame aandoeningen, die overigens steeds minder zeldzaam lijken te worden.

Vandaar het verzoek van de Marijke Foundation om dit gratis e-book aan zo veel mogelijk e-mail adressen door te sturen.

Daaronder kunnen zich immers potentiële patiënten bevinden. Zij zullen dankbaar zijn voor de informatie, omdat die hen kan helpen de niet zelden ernstige risico's van te late herkenning, te late diagnose en dus te late behandeling te voorkomen.

Inhoud

1. Eenvoud en voeten op de grond	1
2. De patiënt van vandaag en morgen	7
3. Dashboards en Verkeerslichten	12
4. Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica	14
5. Tragedies: tijd van het grootste belang	17
6. Meest gewenst 1: Tijd	21
7. Hoe beter de vraag.....	22
8. De Symptomatrix ©	23
9. Waar is de Symptomatrix te vinden ?	29
10. De Symptomatrix, Zegening of Bedreiging ?	30
11. Enkele conclusies	34
12. Informatie uit statistieken	36
13. De Symptomatrix en de toekomst	38
14. Patiënten Organisaties	39
15. Geschiedenis van de Symptomatrix	41
16. Over de Marijke Foundation	46
17. Supporters	48

18. Post scriptum	50
Doelen, een team en teamwork	50
Versplintering in onderzoek	52
Meest gewenst 2: innovatieve medicatie	52
Meer Symptomatrixen	53
Tenslotte	54
19. De keerzijde van de e-medaille	55
20. Credits	59
21. Symptomen AT en PMR	63
22. Referenties	64
23. Auteurs	67
24. Maatschappelijke betrokkenheid	69
Reminder: Een verzoek	71

1. Eenvoud en voeten op de grond

Gereedschap.
Gewone hulpmiddelen.
Voor dagelijks gebruik.

Hoe zou de wereld er
zonder ze uit zien?



Zoals ook de stethoscoop, de bloed-
druk meter en veel ander 'gewoon'
gereedschap voor medici?

En het menselijk oor?

Er piept of rammelt iets, andere verdachte geluiden?

Een monteur luistert zorgvuldig naar zulke 'symptomen' en weet
doorgaans meteen welke reparaties aan een auto nodig zijn. Eh, dat
wil zeggen, als de garage tijdig wordt geraadpleegd.

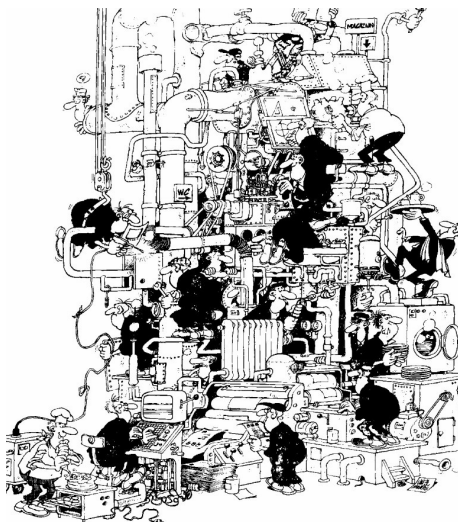
Gereedschap, hulpmiddelen. Eenvoudig. Praktisch. Effectief.
Efficiënt. Handig, en ze besparen tijd. Ze doen hun werk. Geen
wetenschappelijke onderbouwing of validatie ¹ nodig.

¹ In wetenschappen: beoordeling van geldigheid of juistheid.



Complexe reparaties aan de tramrails tegenover het Concertgebouw in Amsterdam, met tal van gewone, eenvoudige en doelmatige gereedschappen.

Vrijwel alles is eenvoudig begonnen en dat zal zo blijven.
Zelfs de meest complexe vraagstukken begonnen en beginnen niet complex en met ingewikkelde redeneringen...



... maar met eenvoudige praktische ideeën en doelen.

Veel beroemde uitvindingen waren en zijn gebaseerd op simpele ideeën en in eerste instantie uitgewerkt en ontwikkeld door één persoon of een klein team, en langs praktische weg. Met beide voeten op de grond.



Een aansprekend voorbeeld is de luchtvaart. Men stond letterlijk met beide voeten op de grond te kijken naar vogels, zich afvragend of, en zo ja, hoe ook de mens zou kunnen vliegen.

Een ander voorbeeld: 'elektronisch rekenen' in plaats van mechanisch of elektro-mechanisch. Ook deze ontwikkeling begon niet met ingewikkelde berekeningen maar met eenvoudige optellingen, vermenigvuldigingen en delingen.

In 1939 ontwikkelden de Duitse wetenschappers Konrad Zuse en Helmut Schreyer een elektronisch apparaat dat in staat was om te rekenen. Te 'computen', want in de kern was de uitvinding de eerste werkelijke computer ooit ² ³.

² Bülow, Ralf, "Three Inventors-Scenes from Early German Computing History," *Ann. Hist. Comp.*, Vol. 12, No. 2, 1990, pp. 109-126.
Ceruzzi, Paul E., "The Early Computers of Konrad Zuse, 1935 to 1945," *Ann. Hist. Comp.*, Vol. 3, No. 3, 1981, pp. 241-262.

³ Uit overlevering: Hoewel nog niet af, werd het apparaat gepresenteerd aan Hitler. Hij vroeg de wetenschappers of het kon worden gebruikt voor oorlogvoering. "Nee," zeiden ze, en Hitler veegde het letterlijk van tafel als nutteloos.

Stel dat het baanbrekende werk van deze wetenschappers niet te loor was gegaan vanwege Hitler en de Tweede Wereldoorlog. Stel dat de technologie, gebaseerd op het werk van Konrad Zuse en Helmut Schreyer, verder had kunnen worden ontwikkeld zonder die verschrikkelijke onderbreking en de daarop gevolgde jaren die Europa nodig had om te herstellen.

Zou het dan zo kunnen zijn geweest dat vandaag al een klein apparaatje kon worden geplakt op een specifieke plaats op het lichaam van iemand die klaagt over haar of zijn gezondheid? En dat in minder dan een minuut een diagnose op een scherm verschijnt, terwijl onderhand een printer een advies afdruckt met hoe de patiënt moet worden behandeld?

Had het wellicht al zo kunnen zijn dat ergens in het lichaam een apparaatje kon worden geïmplanteerd dat voor een diagnose kon worden uitgelezen, simpelweg door een handscanner over de plaats te bewegen waar het apparaatje zich bevindt?

Of zou dat kleine geïmplanteerde apparaatje signalen hebben kunnen uitzenden die bij de huisarts of een medisch centrum worden ontvangen waardoor onze gezondheid 24 /7 kan worden bewaakt? Zoals reeds het geval is met geavanceerde auto's, met de fabrikant als 'huisarts'?

Snelle diagnose. Tijdsbesparing....

Simpele gedachten, eenvoudige ideeën.

Muziek is volgens deskundigen evenzeer een kwestie van eenvoud, gezond verstand, praktische vaardigheid en gevoel.

Neem nu 'The Beatles'.

Voor een korte periode in de lange geschiedenis van de muziek werden ze belangrijk en gedurende ongeveer acht jaar van grote invloed op de ontwikkeling van de rock 'n roll, de popmuziek en niet te vergeten het gebruik van psychedelische drugs.



'The Beatles' begonnen eenvoudig, zoals elk ander groepje in die tijd, bestaande uit amateur zanger/gitaristen, een piepende microfoon, wat versterkers en een (te) luide drummer. Optredens in aantrekkelijk verduisterde clubs, op verschillende scholen, in jeugd- en buurthuizen, en zo voort. En evenals vrijwel alle vroege rock 'n roll bandjes ter wereld gingen ook zij de frustrerende weg langs uiteenlopende muziekwitgeverijen en opname studio's. Telkens opnieuw hun zelfgebakken opname presenterend van een 'veelbelovende' song, en onder wisselende namen zoals 'The Quarrymen', 'Johnny and the Moondogs', 'The Beatals', 'The Silver Beatles', 'The Silver Beats' en 'The Silver Beatles'.

De doorbraak van 'The Beatles' kwam in 1962 met het eenvoudige liefdesliedje "Love me do" van de hand van John Lennon en Paul McCartney. Een liedje dat in haar originele vorm nauwelijks leek op wat het uiteindelijk werd door de invloed van de zo getalenteerde musicus en producer George Martin.

"Love me do" werd tenslotte een eenvoudig, rechtuit, vier accorden 4-kwartsmaat liedje. 'The Beatles' veroverden de wereld...

Eenvoud. Effectiviteit.

De wereldwijde interactieve overdracht van informatie berust in feite ook op een eenvoudig idee.

In 1974 was het plan voor elektronisch uitgeven bij Elsevier Science Publishers (Associated Scientific Publishers: Elsevier Science, Noord Hollandse Uitgevers Maatschappij en Excerpta Medica) gebaseerd op de manier waarop het zenuwstelsel in het menselijk lichaam is gestructureerd, georganiseerd en werkt.

Het concept werd gerealiseerd binnen de grenzen en met de beperkingen van de toentertijd beschikbare technologie.

Maar inderdaad, een 'wereldwijd informatie zenuwstelsel' was geboren.



Vele jaren later werd dit in de kern eenvoudige idee - vaak toegeschreven aan Tim Berners-Lee en soms apocrief beschouwd als een vinding van het Amerikaanse leger - openbaar en groeide uit tot het World Wide Web.

Eenvoudige, praktische, efficiënte, no-nonsense doelmatige probleemoplossingen of het aangaan van uitdagingen: met beide voeten op de grond.

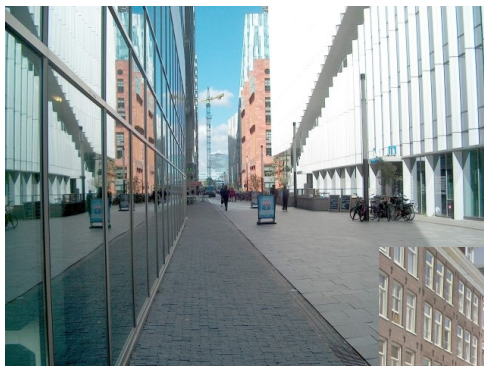


De meeste ideeën en uitvindingen zijn in de kern gebaseerd op dit uitgangspunt, waarvoor het soms nodig is om te durven ontsnappen aan de ketenen van het verleden en het heden, anders te denken en te handelen, toekomstgericht, 'outside the box', 'new school' en zich daartoe doelbewust te onttrekken aan beperkende conventies.

En laten we vooral niet uit het oog verliezen dat veel uitvindingen en slimme oplossingen werden, zijn en zullen worden geïnitieerd door gewone mensen.

2. De patiënt van vandaag en morgen

Mensen van vandaag. Het dagelijks leven. Overal ter wereld.



◀ *World Trade Centre, Amsterdam*

Albert Cuyp markt, Amsterdam ▶



◀ *Spiegelgracht, Amsterdam*

Het dagelijks leven, dat continue en snel verandert.

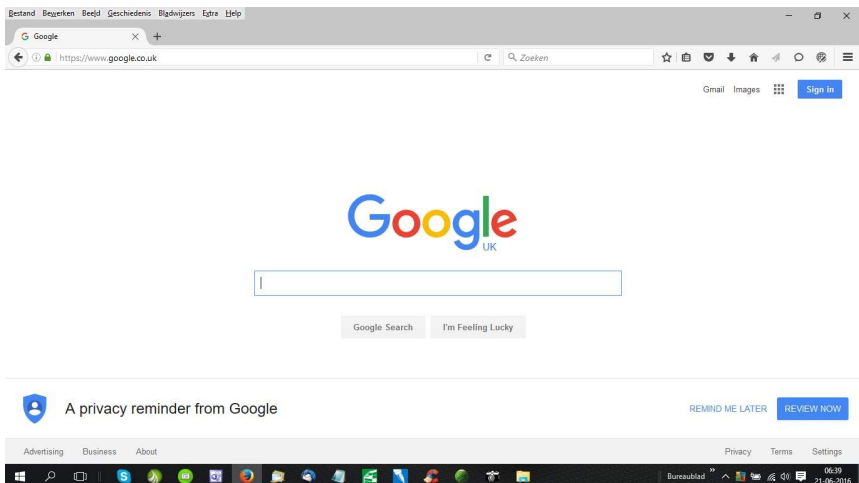
Informatie technologie heeft onze wereld ingrijpend veranderd en zal dat blijven doen.



Technologie heeft dingen mogelijk gemaakt die voordien niet mogelijk waren en dingen gebracht waar we nog nooit aan hadden gedacht of van gedroomd.

Als gevolg hiervan heeft de technologie ons als mens veranderd, in het bijzonder ons gedrag en onze mogelijkheden, bijvoorbeeld die om informatie te verzamelen en te gebruiken, kennis op te doen en die uit te breiden.

Een nooit eindigend proces, met voor de hand liggende gevolgen.



"Is gezondheid het exclusieve domein van de medische wetenschap en medische professionals?"

Een nogal interessant thema.

Maar verre van waar en in feite is het ook nooit zo geweest.

Het enige waaraan het mensen ontbrak was kennis, de middelen en de bronnen voor het verzamelen van informatie en kennis in een begrijpelijke en toegankelijke vorm.

Maar dat is veranderd.

Dientengevolge is de patiënt van vandaag niet langer de traditionele patiënt van het verleden. Een verschil, onder meer veroorzaakt door de mogelijkheden en het nut van de technologie, en het vermogen van de mens om zich gaandeweg aan te passen.

Hoewel nog niet voor iedereen in de wereld, is de informatie- en communicatietechnologie onderdeel geworden van onze gewone dagelijkse hulpmiddelen, ons 'gereedschap' en onze bronnen.

Ook waar het gezondheid betreft.

Een al groot en immer toenemend aantal mensen zoekt op internet naar een verklaring voor hun klachten.

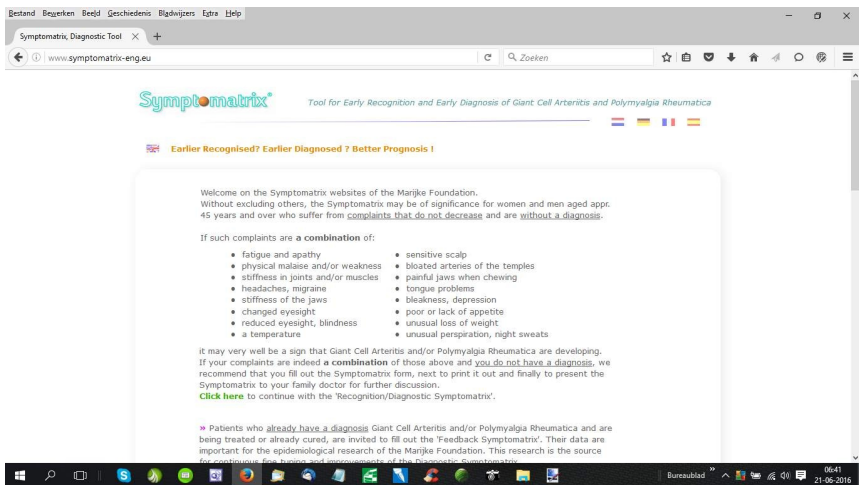
Dit beïnvloedt in hoog tempo de relatie tussen de huisarts, praktijkassistente en medisch specialisten. Een onomkeerbare innovatie van die relatie.



Bovendien, innovatie en het perfectioneren van zorg, medische vaardigheden, methoden en instrumenten et cetera kunnen uiteraard worden beschouwd als het domein van de medische wetenschap. Maar innovatie in algemene zin is beslist het domein van iedereen, waartoe ook de periferie van de geneeskunde behoort.

Indien medische professionals openstaan voor deze veranderingen en zich bewust zijn van de positieve effecten, ook op hun werk, dan resulteert dat in doeltreffende samenwerking tussen hen en de patiënt.

Een goed voorbereide patiënt, met behulp van informatie uit *betrouwbare bronnen* op het internet (*check, dubbelcheck en triplecheck!!!*)⁴, ondersteunt de huisarts en de medisch specialist, hetgeen in de meeste gevallen tot versnelde herkenning, diagnose en behandeling van aandoeningen zal leiden.



Meer kennis, goed voorbereid, samenwerking. Toegevoegde waarden!

De veranderingen betekenen tevens dat de patiënt van vandaag en morgen mondiger, kritischer en veeleisender is, en er toe neigt zelf de regie te houden.

⁴ Zie ook Hoofdstuk 19. De keerzijde van de e-medaille, pagina 55 e.v.

Ook om deze reden zullen medische professionals en medische wetenschappers moeten accepteren dat hun rol en positie wijzigt, en dat zij gedwongen worden zich aan te passen aan wat zich wereldwijd afspeelt indien zij daarvan deel willen blijven uitmaken en de aansluiting niet willen missen.

Vrijwel zeker 'een kwestie van tijd' en 'wennen' ⁵.

Hetgeen tevens geldt voor innovaties als de digitale gezondheidszorg (e-health), e-consult, de huisarts thuis, zelf-beheer, zelf-triage ⁶ en andere zich snel ontwikkelende, voornamelijk informatie technologie aangedreven fenomenen.

Het besparen van aanzienlijke hoeveelheden tijd en, last but not least, kosten zijn onder meer de voordelen van het hele proces van veranderingen en innovatie, voor zowel patiënten en medische professionals als andere partijen.

⁵ Hoe moeilijk zulke processen voor medici zijn, bewijzen de perikelen rond het medisch dossier. Een patiënt is niet alleen onweerlegbaar eigenaar van haar/zijn lichaam en de gezondheid daarvan, maar ook van haar/zijn medisch dossier. In een aantal landen, waaronder Nederland, is dat strak en gedetailleerd bij wet geregeld. Maar niet zelden willen medici dat dossier desondanks niet aan een patiënt geven met de kanttekening dat 'het niet voor patiënten bedoeld is'.... Bronnen 2016: Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV), Radar (AVRO/Tros), Kassa (Vara).

⁶ In dit verband: het eerst zelf beoordelen van klachten met daartoe strekkende hulpmiddelen om daarmee vervolgens een arts te bezoeken.

3. Dashboards en Verkeerslichten

Stel dat een of meer oranje waarschuwingslichtjes beginnen te knippen in het dashboard van je auto.

Wat later gaan ze uit.

Niets om je druk over te maken?

Geen idee wat er aan de hand is. Maar het gebeurt weer. De lampjes blijven nu aan en uit gaan.

Je wordt er steeds onrustiger van.

Het wordt een beetje al te gek.

Wat zou je doen?



Wachten tot het hele dashboard rood kleurt of tot je met een defecte auto stil komt te staan langs een verlaten landweg?

Of ga je naar de garage voor een check en eventuele reparatie....?

De kleur oranje is ook bekend van verkeerslichten.

Toegegeven, die maakt automobilisten nog wel eens onrustig en onvoorspelbaar. Maar de meerderheid brengt geduld op en is zich bewust van de betekenis van dit eenvoudige waarschuwingslicht: het gaat straks op rood en je kan maar beter stoppen om narigheid te voorkomen.



Verkeerslichten oranje en rood, tegenover het Rijksmuseum, Amsterdam.

Negeer je het oranje licht dan kan je een ongeluk veroorzaken of op zijn minst op een bon worden getrakteerd.

Waarschuwingen. Eenvoudig en doeltreffend, begrijpelijk en nuttig voor iedereen. Wereldwijd.

En in de kern is dit waar dit boek over gaat.

4. Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica



De hierna volgende informatie is beknopt. Meer uitgebreide informatie is beschikbaar bij huisartsen, medisch specialisten, ziekenhuizen, klinieken, patiënten organisaties e.a. Voor uitgebreide wetenschappelijke informatie, zie Hoofdstuk 22. Referenties, pagina 64 e.v.

Arteriitis Temporalis (AT, Reuscel Arteriitis, ziekte van Horton) is een reumatische ontsteking van de middelgrote en grote bloedvaten, een vasculitis. Die uit zich voornamelijk in de slagaderen van het hoofd, met name aan de slapen.

Patiënten lijden aan uiteenlopende klachten, zoals hoofdpijn, kaakpijn, vermoeidheid, koorts, apathie en beperkingen in de lichaamsbeweging.

Een groot risico is onomkeerbare, dus niet te genezen, vermindering van het gezichtsvermogen en blindheid.

Bij hoge uitzondering en als gevolg van vertraagde diagnose en te late behandeling kan de aandoening ontaarden in de multiple vorm en daardoor een fataal verloop krijgen.

Patiënten met AT lijden doorgaans ook aan Polymyalgia Rheumatica (PMR).

Dat zijn reumatische ontstekingen in het gehele lichaam, in het bijzonder in de schouders, bovenarmen, het bekken en de bovenbenen.

Kenmerkend is dat de pijn zich voordoet aan beide zijden van het lichaam.

Het is overigens niet altijd zo dat zich bij patiënten, die komen te lijden aan PMR, zich ook AT ontwikkelt.

AT en PMR kunnen doorgaans met succes worden behandeld met prednisolon (corticosteroïde, synthetisch bijnierschorsormoon) ⁷. De behandeling duurt gemiddeld 2 tot 4 á 5 jaar, hoewel een looptijd van 10 tot 14 jaar geen uitzondering is.

Aangenomen wordt dat AT en PMR veel vaker voorkomen bij vrouwen dan bij mannen - hoewel uit statistiek van de Marijke Foundation kan worden opgemaakt dat het aantal mannelijke patiënten lijkt toe te nemen - en vaker blanke dan gekleurde mensen treft. AT en PMR lijken het meest voor te komen bij mensen met hun 'roots' in westerse en noordelijke gebiedsdelen ⁸.

Aangenomen wordt ook dat de gemiddelde leeftijd waarop AT en/of PMR zich openbaren > 50 jaar is. Echter, de praktijk en statistiek van de Marijke Foundation tonen aan dat meer en meer patiënten de aandoeningen ontwikkelen op lagere leeftijden.

De meest recente schatting van het aantal patiënten dat jaarlijks in Europa komt te lijden aan AT en/of PMR is 13 - 50 per 100.000 bevolking boven de 50 jaar ⁹.

Aangenomen wordt dat het aantal patiënten dat jaarlijks wereldwijd aan AT en/of PMR komt te lijden meer dan 4 miljoen is (berekening 2014) en lijkt toe te nemen.

⁷ Wordt gebruikt bij aandoeningen waarbij ernstige ontstekingen een rol spelen, zoals reumatische aandoeningen, ontstekingen van de darmen, huid, luchtwegen en ogen. Wordt ook gebruikt bij clusterhoofdpijn, bepaalde bloedziekten, ernstige allergische reacties, gezichtsverlamming, nierziekten en na orgaantransplantaties. Verder bij sommige vormen van kanker en misselijkheid door chemotherapie en om eigen cortisol aan te vullen bij bijnierziekten. Bron: www.apotheek.nl (een initiatief van de KNMP). Red.: Prednisolon is een invasief (sterk lichaamsbelastend) geneesmiddel met een aantal ingrijpende, problematische bijwerkingen.

⁸ Bron: Orphanet.

⁹ Bron: European League Against Rheumatism (EULAR).

In Nederland komen jaarlijks circa 2.500 patiënten ¹⁰ te lijden aan AT en tussen de 18.500 en 20.000 ¹¹ aan PMR.

AT en PMR worden veelal beschouwd als auto-immuun aandoeningen. Ze behoren tot de zes- tot achtduizend momenteel bekende zo genaamde Zeldzame Ziekten, internationaal aangeduid met Rare Diseases en Orphan Diseases.

Wetenschappelijk bekende symptomen van AT en PMR zijn opgesomd in Hoofdstuk 21. Symptomen AT en PMR, pagina 63.

¹⁰ Bron 2013: Vasculitis Stichting. Bron 2003: VUmc, Amsterdam: circa 2.200. Exacte cijfers uit epidemiologisch (statistisch) onderzoek zijn er niet. Zulk wetenschappelijk onderzoek ligt niet op de weg van de Marijke Foundation.

¹¹ Bron 2003: VUmc, Amsterdam, circa 16.500, voor 2015 berekend aan de hand van de verhouding AT - PMR in 2003. Exacte cijfers uit epidemiologisch (statistisch) onderzoek zijn er niet. Zulk wetenschappelijk onderzoek ligt niet op de weg van de Marijke Foundation.

5. Tragedies: tijd van het grootste belang

Mevrouw M. overleed op 58 jarige leeftijd.

Men kan stellen dat ze overleed aan de multiple vorm van Arteriitis Temporalis (M)AT. Maar feitelijk overleed ze aan hersenvliesontsteking. Die werd veroorzaakt door de listeria bacterie ¹².

Mevrouw M. was in coma toen ze overleed. Genezing was niet meer mogelijk vanwege ernstige schade aan de hersenen (ischemische schade).

Een tragedie, in menig opzicht.

Behandeling met prednisolon kon niet verhinderen dat (M)AT telkens opflakkerde. Voorts had de aandoening ook de hersenen en de hals bereikt. Daarom werd bovenop alle medicatie nog azathioprine ¹³ ingezet teneinde het immuunsysteem minder gevoelig te maken. Helaas opende dat de deur voor een invasie van de listeria bacterie, met alle gevolgen van dien....

Mevrouw M. leed ongeveer 9 maanden aan (M)AT, dat wil zeggen gerekend vanaf het moment dat zich steeds ernstiger symptomen voordeden.

Maar achteraf was de conclusie dat ze al veel langer aan AT en ook aan PMR moest hebben geleden, en dat de eerste tekenen dat AT zich ontwikkelde niet tijdig waren herkend.

¹² Vrij algemeen in voedsel; miljoenen komen voor in nagenoeg elke koelkast, in en rond het huis en de boerderij, en doen gezonde mensen gewoonlijk geen kwaad.

¹³ Geneesmiddel dat veelal wordt gebruikt tegen afstotingsverschijnselen na transplantaties.

Nadat Mevrouw M. was overleden, verklaarde de neuroloog die haar begeleidde tijdens de laatste dagen van haar leven - hij was overigens niet de specialist die haar in eerste instantie behandelde - dat ze nog in leven had kunnen zijn als AT in een eerder stadium was herkend, gediagnosticeerd en behandeld.

Voor de partner en familie van Mevrouw M. moeilijk om te leven met zo'n vaststelling.....

Maar inderdaad, het duurde ongeveer drie maanden voordat de symptomen van AT als zodanig waren herkend, de aandoening was gediagnosticeerd en met medicatie werd begonnen.

Duidelijk 'een kwestie van tijd'.

Een andere tragedie, waarmee de Marijke Foundation omwille van informatie en advies enige jaren geleden werd geconfronteerd, was die van Mevrouw K. Helaas achteraf.....



De symptomen van AT en PMR waren niet direct herkend door de huisarts.

Na twaalf consulten over een periode van ongeveer drie maanden werden bij Mevrouw K., in haar jaren zeventig, AT en PMR gediagnosticeerd en behandeling gestart.

De aandoeningen hadden zich in de tussentijd echter zodanig ontwikkeld dat de klachten voor Mevrouw K. bijna ondraaglijk werden, ondanks de medicatie.

Op een dag voelde ze zich zo beroerd en had zo veel pijn dat ze uit wanhoop naar buiten ging.

Het was winter, extreem koud, het vroom.

Na ongeveer zeventien uur werd Mevrouw K. gevonden, doodgevroren.

Ook in dit geval: 'een kwestie van tijd'.

Uitzonderlijke tragedies. Niet alleen 'een kwestie van tijd'. Ook een kwestie van leven en dood....

Maar in principe doet tijd er toe voor *iedere patiënt* die komt te lijden aan met name AT.



Zoals eerder opgemerkt, zijn de meest gevreesde risico's onomkeerbaar verlies van gezichtsvermogen, blindheid en schade aan de hersenen als de symptomen van AT niet in een zo vroeg mogelijk stadium worden herkend en de diagnose en behandeling derhalve zijn vertraagd. Ook dat zijn tragedies.

Andere risico's van vertragingen zijn ernstiger bijwerkingen van de dan nodige hogere doseringen medicatie (prednisolon), de noodzaak van aanvullende medicatie om die bijwerkingen te proberen te beperken en de opgelopen fysieke schade te genezen, en langdurige behandeling met de meeste van deze medicijnen en ook hun bijwerkingen, als een 'bonus' ¹⁴.

Het spreekt vanzelf dat deze inbreuken op de kwaliteit van leven evenzeer een tragedie vormen.



Het is evenwel ook een soort tragedie dat tot op de dag van vandaag (te) veel

¹⁴ We zeggen soms: het middel is erger dan de kwaal. Multi-medicatie kent blijkbaar zo veel bijwerkingen, terwijl de gevaren van interactie tussen medicijnen niet altijd duidelijk zijn, dat de Duitse overheid heeft besloten daar wetenschappelijk onderzoek naar te laten doen. Met name onder mensen vanaf 60 jaar omdat multi-medicatie met het stijgen der jaren toeneemt. Bron: Duitsland, ZDF Moma, 15 september 2016.

huisartsen en medisch specialisten over de hele wereld de symptomen van AT niet goed herkennen, zoals de Marijke Foundation opmaakt uit patiënten feedback en publicaties.

De aard en de diversiteit van de specifieke symptomen maken het zonder meer moeilijk om AT en PMR te herkennen en te diagnosticeren.

De eerste meestal wat vreemde klachten worden vaak bekeken als op zichzelf staande klachten, zoals verschijnselen van kou of een blessure aan de spieren, en worden dienovereenkomstig behandeld met bijvoorbeeld fysiotherapie. Gewoonlijk zonder resultaat. De klachten blijven of keren terug en patiënten worden vervolgens vaak van de ene naar de andere specialist gestuurd.

Dientengevolge verstrijkt (te) veel tijd voordat de aandoeningen worden herkend, de diagnose kan worden gesteld en met adequate behandeling kan worden begonnen. Met alle risico's van dien.

Maar zijn deze tragedies te voorkomen?

Kunnen deze problemen worden overwonnen?

En zo ja, hoe en sinds wanneer?

6. Meest gewenst 1: Tijd

Tijd doet er toe!

Nagenoeg alle aandoeningen hebben een voorgeschiedenis.

Al in een vroeg stadium is sprake van symptomen.

Hoe eerder de eerste tekenen en symptomen van een aandoening worden herkend, des te eerder een diagnose kan worden gesteld en, in het algemeen, des te beter de prognose.

In moeilijke gevallen, des te groter de overlevingskans.



Uit de voorgaande hoofdstukken blijkt overduidelijk dat tijd het 'Meest gewenst' is, in het bijzonder voor AT.

Dus is de uitdaging hoe de meeste tijdwinst kan worden behaald, dat wil zeggen waarmee, waar en door wie.

Met behulp van eenvoudig en doelmatig 'gereedschap'?

Waarmee het probleem van een kennelijk zwakke of zelfs ontbrekende schakel in het traject naar onmiddellijke behandeling kan worden opgelost?



7. Hoe beter de vraag.....

..... des te beter het antwoord.

'De goed voorbereide patiënt'. Een eenvoudige uitdrukking die eveneens als een rode draad door dit boek loopt.

Een patiënt bezoekt een arts niet voor niets, voelt zich niet goed, is misschien wat in de war, heeft klachten en is daarom niet altijd goed in staat om die klachten en de voorgeschiedenis er van onder woorden te brengen.

Hoewel vooral huisartsen er op zijn getraind om uit de woorden en aanwijzingen de juiste 'vraag' op te maken, is dat niet altijd mogelijk, met name als het om zeldzame aandoeningen gaat.

Wat we zien op het scherm van een smartphone, een tablet of een computer is slechts een grafische interface - een visuele 'vertaler' - tussen onszelf en een technisch apparaat. Zonder die interface zouden we helemaal niets zien, dus niets kunnen invoeren (per toetsenbord, touchscreen, stem et cetera) en dientengevolge het apparaat niet aan de praat kunnen krijgen en gebruiken. Het ding is domweg niet in staat om uit zichzelf te werken en te reageren.

Dus wat gezegd van een interface tussen patiënt en arts?

Een interface, als hulpmiddel voor de 'input' van een patiënt. Dat wil zeggen, een middel om klachten en hun voorgeschiedenis goed en ordelijk te formuleren zodat een arts in staat is om snel te bepalen wat er aan de hand is en te reageren met de juiste diagnose en behandeling - ongeacht of sprake is van een zeldzame of meer algemeen bekende ziekte.

Een interface, om te voldoen aan: 'hoe beter de vraag, des te beter het antwoord'.

8. De Symptomatrix ©

Uit de tragedie van Mevrouw M. en informatie, verkregen uit een enquête, in 2003 gehouden onder de leden van een AT/PMR patiënten groep, concludeerde de Marijke Foundation dat een huisarts zeer goed in staat is om vrijwel meteen tot een diagnose te komen en tot adequate behandeling over te gaan, mits een patiënt de huisarts bezoekt met een dusdanig duidelijk beeld van de *combinatie van klachten* dat het vermoeden dat zich bij een patiënt AT en/of PMR ontwikkelt het meest waarschijnlijk is.

De diagnose kan meestal door de huisarts zelf worden gesteld of in samenwerking met een specialist.

De procedure van onderzoek en laboratorium tests is gewoonlijk een kwestie van dagen, vaak minder.

Dit is het meest ideale scenario voor zowel patiënt als huisarts en/of medisch specialist.

Het is echter duidelijk dat dan niet veel tijdswinst kan worden geboekt. Misschien een dag, hoewel elke dag en elk uur tijdsbesparing natuurlijk welkom is.

Maar dit betekent tegelijk dat *achter* de deuren van huisartsen en medisch specialisten ook maar *weinig* tijd kan worden verloren!

Dus rijzen er vragen, zoals: 'Wat is dan de voornaamste reden voor het verlies aan zo veel tijd dat patiënten ernstig ziek worden? Waar is dan het werkelijke probleem op te lossen, en hoe? Waar is de zwakke of missende schakel?

Het antwoord is verbluffend eenvoudig: daar waar de meeste tijd wordt verloren en dat is nu juist *buiten* de deuren van huisartsen en medisch specialisten.

De reden? In welk *stadium* van de ziekte patiënten hun klachten bij de huisarts kenbaar maken en hoe dat gebeurt.

Zoals eerder opgemerkt, zijn AT en PMR door huisartsen en specialisten moeilijk te herkennen en te diagnosticeren.

Wanneer een patiënt de huisarts niet goed voorbereid bezoekt, met ander woorden, als een patiënt niet voldoende duidelijk kan maken wat de klachten zijn en de huisarts dientengevolge niet in staat is om een *combinatie* in de klachten te zien die *kenmerkend* is voor AT en PMR, dan kan het van alles zijn en is het voor de huisarts in eerste instantie gissen. Het resultaat is aanzienlijk tijdverlies: eerst klachten afzonderlijk behandelen, bijvoorbeeld met fysiotherapie, en vervolgens bezoeken aan uiteenlopende specialisten.

Pas na verloop van tijd wordt duidelijk wat een patiënt werkelijk mankeert.

Uitzonderingen daargelaten, omdat vertrouwdheid met het klinische beeld van AT en PMR onder huisartsen toeneemt, zij het langzaam.

De uitdagingen zijn dus:

- a. op de eerste plaats patiënten en hun omgeving helpen om al in een zo vroeg mogelijk stadium te herkennen dat AT en/of PMR zich ontwikkelen
- b. patiënten bewegen om zo snel mogelijk de huisarts te bezoeken, goed voorbereid met een 'interface'
- c. het voor deze doeleinden ontwerpen van een eenvoudig hulpmiddel dat door iedereen kan worden gebruikt, patiënten, huisartsen, praktijkassistenten en medisch specialisten.



Een hulpmiddel. Praktisch, efficiënt en doelmatig, om verlies van tijd te voorkomen, dat wil zeggen, dagen, weken, maanden en soms zelfs jaren.

De ontbrekende schakel die de keten versterkt!

Zo ontstond in het najaar van 2003 de



De **Symptomatrix** is een Herkennings-, Diagnose en Behandelings-Versneller, een checklist die bestaat uit een nauwkeurige opsomming van wetenschappelijk bekende symptomen van AT en PMR ¹⁵ in een logische volgorde, verdeeld over categorieën.

De **Symptomatrix** is een zelf-triage (zelf beoordelings) hulpmiddel, een 'interface' tussen patiënt en arts die past in de wereldwijde geavanceerde e-health ontwikkelingen.

Het begrip '**Symptomatrix**' doet recht aan de combinatie van klachten, een **matrix** van **symptomen**, die karakteristiek zijn voor AT en PMR.

Patiënten kunnen in de opsomming klachten aanvinken in drie categorieën:

- A. Meest voorkomende klachten
 - 18 vragen/symptomen
- B. Minder voorkomende klachten (a-typische klachten)
 - 4 vragen/symptomen
- C. Aanvullende informatie
 - 6 vragen
 - 2 velden voor andere klachten, vragen en informatie.

Als een patiënt een combinatie van minstens 5 klachten heeft aangevinkt in categorie A. 'Meest voorkomende klachten', moet dit worden beschouwd als een **signaal** (het oranje waarschuwingslicht)

¹⁵ Zie Hoofdstuk 21. Symptomen AT en PMR, pagina 63 en Hoofdstuk 22. Referenties, pagina 64 e.v.

dat AT en/of PMR zich zouden kunnen ontwikkelen en daarom als een advies om zo snel mogelijk de huisarts te bezoeken. Nadat het e-formulier volledig is ingevuld kan het worden afgedrukt en tijdens een bezoek met de huisarts worden besproken.

De **Symptomatrix** is begrijpelijk en toegankelijk voor iedereen en op de Symptomatrix websites van de Marijke Foundation gepubliceerd in de Engelse, Duitse, Franse, Spaanse en Nederlandse talen (zie pagina 29 voor website adressen).

Een **signaal**....., om zo snel mogelijk de huisarts te bezoeken voor Vroegherkenning, Vroegdiagnose en prompte behandeling van AT en/of PMR, om de risico's van vertraging te vermijden, om patiënten en medische professionals te helpen aanmerkelijke tijdwinst te boeken.

De **Symptomatrix**, een simpel stuk 'gereedschap', een effectief hulpmiddel, zoals verkeerslichten en de lichtjes in het dashboard van een auto.



Nogmaals, de zwakste - of ontbrekende - schakel bepaalt de sterkte van de keten. Ergo, resumerend:



Rood. Patiënten zijn reeds ernstig ziek, in de meeste gevallen al geruime tijd en - in dit verband - meer dan ze zouden hoeven te zijn.

Snelle diagnose en prompte medicatie is nodig om te voorkomen dat een patiënt (nog meer) fysieke schade van langdurige en niet zelden onomkeerbare aard oploopt. Van schade, reeds veroorzaakt door late herkenning van AT en/of PMR en dientengevolge late diagnose en behandeling, zal een patiënt gewoonlijk niet kunnen herstellen.

Tijdwinst, die kan worden bereikt door een snelle diagnose door huisartsen en/of medisch specialisten, kan worden uitgedrukt in uren en dagen.



Oranje. Zodra AT en/of PMR zich bij een patiënt ontwikkelen, zijn er altijd eerste tekenen. Vroegherkenning van die tekenen en klachten leidt tot aanmerkelijke tijdswinst en dientengevolge Vroegdiagnose, en helpt als zodanig de risico's van verlies van gezichtsvermogen, blindheid, hersenschade et cetera in geval van AT te voorkomen, alsmede de onomkeerbare bijwerkingen van zware medicatie.

De tijdswinst die op deze manier kan worden bereikt, kan worden uitgedrukt in weken, maanden en bij uitzondering in jaren, en wordt behaald door het gebruik van de 'interface', de **Symptomatrix**, op de eerste plaats door patiënten en hun omgeving zelf.

De **Symptomatrix** lost het probleem van de zwakke/missende schakel op!



Groen. Geen tekenen die wijzen op de aandoeningen. Maar de Marijke Foundation gaat er van uit dat het in de toekomst mogelijk wordt om in een vroeg stadium risicofactoren te herkennen opdat zelfs kan worden voorkomen dat patiënten aan AT en/of PMR komen te lijden.

Dit kan worden bereikt door patiënten zelf, met behulp van een toekomstige 'risicofactor versie' van de **Symptomatrix** en in samenwerking met gespecialiseerde medische professionals. Het spreekt vanzelf dat de tijdwinst dan maximaal kan worden.

9. Waar is de Symptomatrix te vinden ?

In het verleden was de **Symptomatrix** tevens in druk verkrijgbaar bij de Marijke Foundation. Echter, al vele jaren is de **Symptomatrix** alleen gepubliceerd op internet:

- Nederlands : www.symptomatrix.eu
- Engels : www.symptomatrix-eng.eu
- Duits : www.symptomatrix-de.eu
- Frans : www.symptomatrix-fr.eu
- Spaans : www.symptomatrix-es.eu

Het spreekt vanzelf dat de **Symptomatrix** op het World Wide Web ook kan worden gevonden aan de hand van zoektermen die overeen komen met de klachten/symptomen van AT en PMR.



Symptomatrix[®]

The screenshot shows a web browser window with the address bar displaying 'www.symptomatrix-eng.eu'. The page title is 'Symptomatrix, Diagnostic Tool'. The main content area features the Symptomatrix logo and the subtitle 'Tool for Early Recognition and Early Diagnosis of Giant Cell Arteritis and Polymyalgia Rheumatica'. Below this, there are language selection flags for Dutch, English, German, French, and Spanish. A heading reads 'Earlier Recognised? Earlier Diagnosed? Better Prognosis!'. The main text welcomes users and provides instructions on how to use the tool, including a list of symptoms that indicate a combination of conditions. The symptoms listed are: fatigue and apathy, physical malaise and/or weakness, stiffness in joints and/or muscles, headaches, migraine, stiffness of the jaws, changed eyesight, reduced eyesight, blindness, a temperature, sensitive scalp, bloated arteries of the temples, painful jaws when chewing, tongue problems, bleakness, depression, poor or lack of appetite, unusual loss of weight, and unusual perspiration, night sweats. The page also mentions that patients who already have a diagnosis should fill out a feedback form.

10. De Symptomatrix, Zegening of Bedreiging ?

Feit: Het gebruik van de **Symptomatrix** levert tijdwinst op en leidt tot Vroegherkenning, Vroegdiagnose, Betere Prognose, Snellere Genezing en Betere Overlevingskansen van AT in het bijzonder ¹⁶, en van PMR.

Feit: De **Symptomatrix** is eenvoudig, efficiënt en doelmatig, op internet gepubliceerd in de vier werelddalen en het Nederlands, toegankelijk en bruikbaar voor iedereen, van potentiële patiënt tot huisarts, praktijkassistent en medisch specialist, overal ter wereld.

Feit: De **Symptomatrix** is een efficiënte 'interface' tussen patiënt en arts, en helpt patiënten zich goed voor te bereiden: 'hoe beter de vraag, des te beter het antwoord'.

Feit: Een wereldwijd toenemend aantal (potentiële) patiënten weet de **Symptomatrix** te vinden aan de hand van zoektermen die overeen komen met de klachten/symptomen van AT en PMR, en maken er gebruik van.

Feit: De **Symptomatrix** promoot zichzelf, simpelweg door aanwezigheid en goede vindbaarheid op internet.

Dit alles maakt de **Symptomatrix** onvermijdbaar.
Maar waarom dan dit boek?

¹⁶ hoewel dat niet kan worden gegarandeerd; de **Symptomatrix** is slechts een hulpmiddel.

De Marijke Foundation publiceert deze diagnosehulp als service en ondersteuning. De Marijke Foundation aanvaardt geen enkele aansprakelijkheid, van welke aard dan ook, voor het gebruik van de op de websites, in dit boek of in elke andere publicatie geboden informatie, aanwijzingen en suggesties.

Stel dat alvorens eenvoudig gereedschap, zoals een schroeven-draaier, een hamer, een blikopener of een verkeerslicht mag worden gebruikt, het verplicht zou zijn om telkens weer de bruikbaarheid er van te laten valideren door wetenschappers en dat, als zij er hun goedkeuring niet aan zouden hechten, ze niet zouden mogen worden gebruikt.....?!

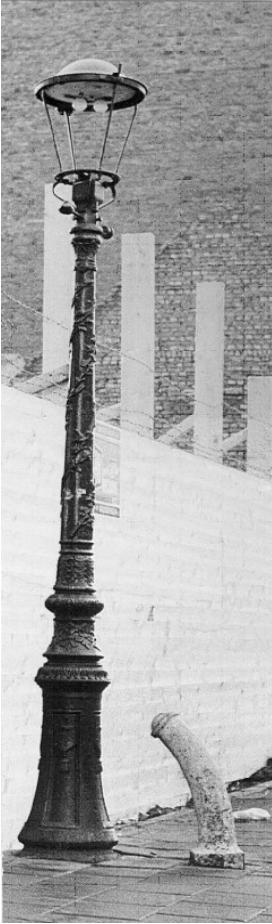
Dit boek? Omdat in wetenschappelijke publicaties - hoewel daarin herhaaldelijk het essentiële belang van Vroegherkenning en Vroegdiagnose wordt benadrukt, met name met betrekking tot AT - dat wat is en moet worden gedaan *achter* de deuren van medici en de medische wetenschap wordt gepresenteerd als de enige manier om oplossingen te bereiken voor het aanhoudende tijdsprobleem en de daaruit voortvloeiende risico's.

Zonder twijfel zijn wetenschappelijk onderzoek, expertise, ervaring, innovatieve instrumenten en methoden voor huisartsen en medisch specialisten essentieel voor een efficiënte en nauwkeurige diagnose en behandeling van AT en PMR.

En alle inspanningen voor het formuleren van richtlijnen voor huisartsen, zodat zij meer alert zijn op de combinatie van symptomen van AT en PMR ten behoeve van snelle diagnose, zijn natuurlijk ook van grote waarde.

Maar het is al jarenlang een raadsel waarom een eenvoudig hulpmiddel, de **Symptomatrix**, waarmee *aanzienlijke* tijdwinst kan worden geboekt, niet wordt gepromoot, zelfs niet wordt vermeld of aan gerefereerd in relevante wetenschappelijke publicaties en, in feite het meest belangrijk, in de richtlijnen voor huisartsen.

"Hmmm, ja, daar heb je weer zo'n lijstje...., ja, die lijstjes toch...."
Uit feedback van patiënten maakt de Marijke Foundation op dat huisartsen en specialisten de **Symptomatrix** soms van tafel vegen. Dus meende de Marijke Foundation dat dit boek ook nodig was om te onderstrepen dat de relatie tussen patiënt en arts in hoog tempo verandert.



De traditionele rolverdeling, een bedremmelde en onwetende patiënt die nauwelijks een idee heeft van wat er aan de hand is, die opkijkt naar medici, hun kennis en hun wijsheid, is verleden tijd. Patiënten zijn meer en meer zelfbewuste cliënten geworden.

Maar het lijkt erop dat dit proces nog niet altijd van harte door artsen wordt verwelkomd en aanvaard.

Daarom in het kader van de onderwerpen in dit boek de opmerking dat, als huisartsen en medisch specialisten niet bereid zijn de **Symptomatrix** voor AT en PMR - en even zo wetenschappelijk onderbouwde Symptomatrix-achtige hulpmiddelen voor andere ziekten - serieus te nemen, aldus 'de goed voorbereide patiënt' alsmede de voordelen van deze ontwikkelingen, ook voor zichzelf, negerend, ze in zekere zin verantwoordelijk zijn voor het tijdverlies en alles wat dat met zich brengt.

Natuurlijk is het, zoals al eerder in dit boek opgemerkt, een kwestie van aan veranderingen wennen, 'een kwestie van tijd'. Maar hier met een dubbele betekenis: hoe eerder medici zich aan de ontwikkelingen weten

aan te passen, des te meer tijdwinst er ook over het geheel genomen kan worden geboekt.

"Ja, ja, die lijstjes....."

Ondanks deze en soortgelijke reacties is duidelijk dat de **Symptomatrix** hoe dan ook haar werk doet: al dan niet van tafel geveegd, raadplegen patiënten met klachten een arts, tot welke diagnose dat ook mag leiden.

En dat is precies waar de **Symptomatrix** voor bedoeld is: de functie van het oranje verkeerslicht, het waarschuwingslicht.

Een andere reden om dit boek uit te brengen is dat de Marijke Foundation niet vaak genoeg de invloed van het gebruik van de **Symptomatrix** op de kosten kan benadrukken.

Om te beginnen is het gebruik van de **Symptomatrix** gratis, voor zowel patiënt als medicus.

Bovendien helpt het gebruik van de **Symptomatrix** - door tijdwinst in diagnose en behandeling alsmede het vermijden van bezoeken aan fysiotherapeuten en verschillende medisch specialisten - om de kosten aanzienlijk te verminderen. Derhalve minder druk op de gezondheidszorg, de portemonnee van de patiënt en de kosten voor verzekeringsmaatschappijen, werkgevers en ZZP-ers.



Zegening of Bedreiging ?

Het team van de Marijke Foundation meende tenslotte dat ter gelegenheid van 12½ jaar pionierswerk, met het accent op de ontwikkeling en de wereldwijde promotie van de **Symptomatrix** voor AT en PMR, wel eens een boek mocht verschijnen waarin tevens de geschiedenis, die de Marijke Foundation sinds 2003 schreef, is vastgelegd.

11. Enkele conclusies

Mede door de gratis wereldwijde elektronische verspreiding zal dit boek zonder twijfel bijdragen aan meer mondiale bewustwording van het bestaan en het nut van de **Symptomatrix** voor AT en PMR.

Dat kan tevens een extra impuls zijn voor het wereldwijde proces dat in het algemeen meer en meer patiënten op internet een verklaring voor hun klachten zoeken en vinden aan de hand van vergelijkbare hulpmiddelen.

Zulke door technologie aangedreven ontwikkelingen hebben grote invloed op uiteenlopende facetten van de gezondheidszorg en veroorzaken er onomkeerbare veranderingen in.

Zo 'dwingen' ze artsen bijvoorbeeld om intensiever samen te werken met goed voorbereide patiënten en daarbij gebruik te maken van de informatie en kennis die zij bij hun bezoeken inbrengen. De voordelen zijn onder meer tijdwinst en betere vooruitzichten voor patiënten, maar tevens - en niet op de laatste plaats - gunstige invloed op kostenbeheersing.

De symptomen van AT en PMR zijn doorgaans moeilijk te herkennen. Een met behulp van de **Symptomatrix** goed voorbereide patiënt ondersteunt de huisarts in het zo snel mogelijk herkennen van AT en PMR waardoor in de meeste gevallen snelle diagnose en behandeling kunnen volgen.

Omdat de meeste tijdwinst nu eenmaal niet door artsen kan worden behaald, zullen zij in hun praktijk de **Symptomatrix** wel gewoon het voordeel van de eigen en/of wetenschappelijke twijfel moeten geven.

Hoe sterker de schakels, des te sterker de keten. Dus wat gezegd van 'win-win'? En, in trendy bewoordingen, 'quality time' voor patiënt en arts in plaats van 'quantity time'?

De **Symptomatrix**, een simpel en doelmatig hulpmiddel, ook in de handen van artsen, en vergelijkbaar met de stethoscoop, de bloeddrukmeter en andere 'gewone' medische instrumenten.



Mede daarom verdient het gebruik van de **Symptomatrix** het om tevens wereldwijd te worden gestimuleerd door nationale organisaties in de gezondheidszorg, medici, medische wetenschap, verzekeringsmaatschappijen, werkgevers, patiënten organisaties en zo voort.

Symptomatrix®

'Gezondheid is het exclusieve domein van medici en de medische wetenschap'.

'Kom niet op dat terrein'.

'Niet storen met praktische oplossingen van leken.'

Iedereen die deze pittige woorden in, zeg, het jaar 2025 leest, zal dan glimlachend de wenkbrauwen fronsen en zich afvragen: "Toen nog, in 2016? 'Old school'? Vastgeroest in conventies? Vergeten om zichzelf opnieuw uit te vinden? Je meent het.....?!"

12. Informatie uit statistieken



De informatie in dit hoofdstuk is niet het resultaat van diepgaand wetenschappelijk onderzoek. Echter, ze lijkt interessant en uitdagend genoeg om te worden gebruikt als suggesties voor wetenschappelijk onderzoek.

Statistiek, sinds 2008 ontleend aan **Symptomatrix** patiënten feedback formulieren uit diverse landen, wijst uit dat:

1. het aantal patiënten AT en/of PMR lijkt toe te nemen en niet langer beperkt is tot westelijke en noordelijke gebieden
2. de leeftijd waarop AT en/of PMR zich ontwikkelen lager dan 45-50 jaar wordt; bij sommige patiënten ontwikkelen de aandoeningen zich zelfs al in hun 20er, 30er en vroege 40er jaren
3. AT en/of PMR zich in toenemende mate ontwikkelen bij mannen
4. het gemiddelde tijdverlies in herkenning en diagnose van AT en/of PMR varieert tussen de 10 en 16 weken
5. het merendeel van de patiënten niet wordt gediagnosticeerd door de huisarts maar daarvoor langs verschillende medisch specialisten wordt gestuurd
6. andere specialisten dan reumatologen even goed in staat zijn om AT en/of PMR te diagnosticeren
7. de combinatie van een zware griep, een bronchiale aandoening of soortgelijke infectie gedurende een periode van stress in het werk en/of het privé-leven nogal vaak AT en/of PMR lijken uit te lokken
8. uit de medische geschiedenis van patiënten AT en/of PMR blijkt dat de meerderheid gevoelig en vatbaar is voor kleine kwalen en aandoeningen
9. het aantal patiënten dat (tevens) lijdt aan a-typische klachten vrij laag is.

De meeste patiënten die aan AT en/of PMR komen te lijden, zijn niet fit genoeg om te kunnen werken, hebben veel medicatie nodig, moeten regelmatig naar de huisarts en/of specialist voor controle, en dat alles voor lange tijd, voor ongeveer 2-5 jaar en soms langer.

Naar de mening van de Marijke Foundation is het zinvol om de in dit hoofdstuk opgesomde observaties, samen met die uit relevante andere bronnen, te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek, maar ook voor 'forecasting' doeleinden, dat wil zeggen met het oog op de ontwikkeling van kosten voor werkgevers, geestelijke en lichamelijke gezondheidszorg, verzekeringen, sociale uitkeringen, sociale gevolgen en zo voort.

Eerder in dit boek wees de Marijke Foundation al op de aanmerkelijke hoeveelheden geld die op die terreinen kunnen worden bespaard door het gebruik van de **Symptomatrix** door (potentiële) patiënten en artsen.

13. De Symptomatrix en de toekomst

Er kan geen twijfel bestaan over de *blijvende betekenis* van de



Het is een kwestie van realisme en gezond verstand om vast te stellen dat Vroegherkenning van de eerste symptomen van AT en PMR het sleutelwoord blijft, ongeacht welke oorzaak voor de ziekten wordt gevonden, risicofactoren worden ontdekt, nieuwe geneesmiddelen worden ontwikkeld ter vervanging van het invasieve prednisolon, geavanceerde diagnostische technieken en methoden nog zullen worden ontworpen, richtlijnen voor huisartsen en medisch specialisten zullen worden ontwikkeld en gepubliceerd, netwerken van centra voor AT/PMR-specifieke medische zorg worden georganiseerd en zo voort.

Vroegherkenning ► Voegdiagnose: 'een kwestie van tijd' en 'tijd doet er toe'!

En laten we niet uit het oog verliezen dat de meeste tijdswinst kan worden geboekt *buiten de deuren van artsen*, door patiënten die goed voorbereid de huisarts bezoeken.

Ergo, de **Symptomatrix** blijft onmisbaar, vermoedelijk tot zoiets als de kleine vernuftige apparaatjes, verondersteld in Hoofdstuk 1.

Eenvoud en voeten op de grond, op pagina 4, zullen zijn ontwikkeld.

Maar zelfs dan...

14. Patiënten Organisaties

Goed georganiseerde patiënten organisaties, zonder commerciële oogmerken, met betrouwbare toegewijde mensen, die op het gebied van AT en PMR en verwante terreinen samenwerken met professionals en professionele organisaties, en erkend zijn door de overheid (of, zoals in sommige landen, door nationale organisaties in de gezondheidszorg) zijn van het grootste belang voor patiënten. Ze zijn een andere onmisbare schakel in de keten.

Hun service gaat doorgaans verder dan alleen het verstrekken van informatie en het geven van antwoorden op vragen van patiënten betreffende de aandoeningen.

De organisaties bieden een scala aan hulp en ondersteuning, van advies over aanpassingen in de leefwijze en bijzondere activiteiten voor lotgenoten tot voedsel en voeding, en nog veel meer.

Opvlammingen, in het bijzonder van AT, tijdens of na behandeling en genezing, is gevreesd en niet zeldzaam. Informatie over hoe in die gevallen te handelen, is essentieel voor het - opnieuw - besparen van tijd. Ook daarin kunnen patiënten organisaties voorzien.

Voor zo ver de Marijke Foundation bekend, bestaan in Nederland en België geen patiënten organisaties voor uitsluitend AT en PMR. Voor nadere informatie en mogelijke activiteiten kunnen patiënten wel terecht bij:

Nederland. Reumafonds: www.reumafonds.nl

Nederland. Vasculitis Stichting - voorheen de Friedrich Wegener Stichting: www.vasculitis.nl

België. Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten vzw: <http://cibliga.be/wat-zijn-cib/vasculitis/>

In het Verenigd Koninkrijk bestaan zeer goed georganiseerde en actieve, specifieke patiënten organisaties AT en PMR.

Voor uitgebreide informatie in de Engelse taal en links naar andere organisaties en informatiebronnen, en zonder anderen uit te sluiten, beveelt de Marijke Foundation aan:



<http://www.pmr-gca-northeast.org.uk/>



<http://www.pmrangca.org.uk/>

De Marijke Foundation onderhoudt al vele jaren vruchtbaar contact met deze organisaties.

Patiënten organisaties in een beperkt aantal landen, die zich bezighouden met AT en PMR, zijn te vinden op (Engelstalige website):



<http://www.orpha.net>

Met de zoektermen 'Giant Cell Arteritis' en 'Polymyalgia Rheumatica' kan informatie over die organisaties worden geraadpleegd.

Het is niet uitgesloten dat zich in nog meer landen patiënten organisaties AT en PMR bevinden. Helaas bestaat daarvan tot nu toe (2016) geen volledig overzicht. Het beste is om voor nadere informatie contact op te nemen met organisaties in een betreffend land die zich bezighouden met Vasculitis en Reuma.

Hierbij kan een lijst van patiënten organisaties Zeldzame Ziekten tot hulp zijn (in het Engels):



<http://www.eurordis.org/sites/default/files/members.pdf>

15. Geschiedenis van de Symptomatrix

Augustus 2003

- Minder dan een maand nadat de Marijke Foundation is opgericht, wordt de website www.marijke-foundation.eu, in de Nederlandse taal ontwikkeld door de Marijke Foundation, op internet gepubliceerd.
- De website bevat tevens al enige informatie over de betekenis van Vroegherkenning van AT en PMR.

2003 - 2004

- Gegevens uit de medische geschiedenis van Mevrouw M. en 68 leden van de Nederlandse patiënten groep 'Dullemond' vormen de basis voor het eerste ontwerp van de Symptomatrix, in de Nederlandse taal.
- De concept Symptomatrix wordt bijgewerkt met aanvullende gegevens, verkregen uit uiteenlopende wetenschappelijke publicaties.
- Een bruikbare β -versie van de Nederlandstalige Symptomatrix wordt gepubliceerd op de website van de Marijke Foundation.

Juni 2005

- Dr. Ron Voorbij - Klinisch Patholoog, gespecialiseerd in diagnostiek, hoofd van het laboratorium van het UMC te Utrecht - sluit zich aan bij de Marijke Foundation en wordt benoemd tot voorzitter van het Symptomatrix (ontwikkelings-) Team.

2005 - 2007

- Onder supervisie van Dr. Ron Voorbij worden verscheidene wijzigingen, bijstellingen en toevoegingen in de Symptomatrix aangebracht.
- Ter vervanging van de β -versie wordt de Symptomatrix 1.0 gepubliceerd, in druk, op internet en met uitgebreide informatie over de Marijke Foundation. Alleen in het Nederlands.

2008

- De Symptomatrix 1.0 is vertaald in het Engels en wordt in druk en op internet gepubliceerd.
- Op de Nederlandse en Engelse Symptomatrix websites wordt een aantal technische verbeteringen aangebracht.
- Omwille van statistische informatie, op de eerste plaats ten behoeve van verbeteringen in de Symptomatrix, worden de Symptomatrix websites aangevuld met feedback modules.
- Duits-, Frans- en Spaanstalige β -versies van de Symptomatrix worden gepubliceerd, alleen op internet.

September 2009

- Het Symptomatrix Team ontmoet Prof. Bhaskar Dasgupta, reumatoloog van het NHS Southend Hospital nabij Londen, in Amsterdam. Op dat moment is Prof. Dasgupta lid van een expertise team in het Verenigd Koninkrijk op het gebied van AT en PMR.
- Prof. Dasgupta steekt de loftrumpet over de Symptomatrix met (citaat): "het eerste werkelijk bruikbare instrument voor Vroegherkenning en Vroegdiagnose van AT en PMR dat ik tot nu toe tegenkwam."
- Prof. Dasgupta meent voorts dat de Symptomatrix (citaat): "onmiddellijk moet worden opgenomen in het 'Patient Education Program' in het Verenigd Koninkrijk (red.: een project van de NHS, National Health Service)."

2010

- Het Symptomatrix Team neemt een groot aantal wetenschappelijke publicaties door op het gebied van AT en PMR, hetgeen resulteert in de publicatie in druk en op internet van de uitgebreide Symptomatrix 2.0, in de Nederlandse en Engelse taal.
- Kort na versie 2.0 wordt versie 2.1 gepubliceerd waarin ten behoeve van het verzamelen van statistiek meer uitgebreide feedback modules zijn opgenomen.

- De Symptomatrix 2.1 wordt tevens gepubliceerd in de Duitse, Franse en Engelse taal. Ze vervangen de β -versies uit 2008.
- De website van de Marijke Foundation wordt opgedeeld in aparte Symptomatrix websites per taal en een website met informatie over de Marijke Foundation.

2011-2013

- Omdat zoekmachines zoals Google en Yahoo voortdurend meer en meer eisen aan websites stellen in verband met de vindbaarheid door zoektermen, wordt een groot gedeelte van de energie, tijd en geld besteed aan zoekmachine optimalisatie van de Symptomatrix websites - Search Engine Optimisation (SEO).
- Omdat de Symptomatrix direct kan worden afgedrukt vanaf de websites, bestaat geen behoefte meer aan de Symptomatrix in druk. De service wordt beëindigd.



*12 mei 2011, Casa 400, Amsterdam; Congres Zeldzame Ziekten.
Han Kruyswijk zet de betekenis van de Symptomatrix voor AT en PMR uiteen.*



*12 mei 2011, Casa 400, Amsterdam; Congres Zeldzame Ziekten.
Dr. Ron Voorbij geeft een lezing over de mogelijkheden van de Symptomatrix
voor andere zeldzame ziekten dan AT en PMR.*

2014

- Als onderdeel van SEO, dat wil zeggen betere vindbaarheid, worden nieuwe zogenaamde Symptomatrix 'landing pages' in de Engelse, Duitse, Franse, Spaanse en Nederlandse taal ontworpen, ontwikkeld en op internet gepubliceerd.

- Deze landing pages per taal dienen tevens voor het onderscheid tussen (a.) potentiële patiënten die de Symptomatrix zoeken om een verklaring voor hun klachten te vinden en (b.) patiënten die al een diagnose hebben, nog worden behandeld of uitbehandeld en genezen zijn.

Potentiële patiënten (a.) worden doorgeleid naar de betreffende Symptomatrix websites. De andere categorie bezoekers (b.) naar de Symptomatrix Feedback websites.

- Daartoe worden de Symptomatrix websites ingrijpend gewijzigd: inhoud, teksten, vormgeving en technisch.

De Symptomatrixen 3.0 worden gepubliceerd op aparte websites per taal, evenals de Feedback Symptomatrixen.

- De Marijke Foundation besluit te volstaan met de vertalingen in de vier belangrijkste wereldtalen. Feedback uit verschillende landen toont aan dat er nauwelijks behoefte bestaat aan meer vertalingen.

2015

- Het Symptomatrix Team kijkt naar het jaar 2015 en terug op de voorgaande jaren, en concludeert dat de missie van de Marijke Foundation bijna is afgerond en met wat sinds 2003 is bereikt aan de doelen is voldaan.
- SEO van de websites blijft echter een continue (kwartaalsgewijze) proces van aanpassingen, waarvoor namens het Symptomatrix Team wordt gezorgd door Destycon, een bedrijf dat is gespecialiseerd in deze technische discipline.

2016

- Er zijn uiteenlopende redenen en motieven om het boek 'een kwestie van tijd' te schrijven en te publiceren. De lezer (v/m) vindt ze allemaal op de voor- en achterzijde, en in het boek zelf natuurlijk.
- Met het uitbrengen van het boek 'een kwestie van tijd' bedenkt de Marijke Foundation op de eerste plaats het 12½ jarig bestaan van de Symptomatrix.

16. Over de Marijke Foundation

Quote van de websites:

"Met de Symptomatrix[®] is het Symptomatrix Team / de Marijke Foundation sinds 2003 pionier in Vroegherkenning en Vroegdiagnose van Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica."

De Marijke Foundation (officieel: Stichting Marijke MHKO Fonds) werd door Han Kruyswijk op 20 mei 2003 geïnitieerd en opgericht op 30 juli 2003, nadat zijn vrouw Marijke op 58-jarige leeftijd was overleden aan de gevolgen van (M)AT.

Marijke Foundation

Overeenkomstig de statuten zijn de specifieke doelen en activiteiten van de Marijke Foundation, naar prioriteit:

1. Vroegherkenning en Vroegdiagnose AT en PMR - ontwikkeling, publicatie op internet en onderhoud van de **Symptomatrix** in vijf talen.
2. Publiciteit ter bevordering van het gebruik van de **Symptomatrix** door het wereldwijde publiek en medici.
3. Ondersteuning van 1. en 2. door het initiëren en onderhouden van (inter)nationale contacten.

De Marijke Foundation is geen patiënten organisatie en heeft dus geen patiënten als leden. Er is een indirecte relatie met patiënten die lijden of leden aan AT en/of PMR via (patiënten) organisaties in binnen- en buitenland, of op individuele basis als gevolg van de behoefte van patiënten aan informatie.

De Marijke Foundation is geheel onafhankelijk en heeft geen commerciële en/of winst oogmerken. Er zijn geen andere financiële bronnen dan donaties en renten.

De Marijke Foundation is officieel erkend en geregistreerd als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling), dossier 21960, RSIN 8124.26.101.



Met ingang van 1 januari 2014 werden de regels, waaraan stichtingen moeten voldoen om een ANBI status te krijgen of te behouden, aanmerkelijk aangescherpt.

Niet zonder enige trots kan de Marijke Foundation vermelden dat zij al sinds de oprichting in 2003 meer dan volledig bleek te voldoen aan die per 1 januari 2014 aangescherpte regels.

Op basis van een flexibel korte en middellange termijnbeleid dat regelmatig wordt bijgesteld, functioneert de Marijke Foundation, dat wil zeggen het Bestuur, voornamelijk als werkgroep: een klein professioneel team onder de naam "Symptomatrix Team" dat zich inzet voor praktische resultaten die (potentiële) patiënten zo snel mogelijk ten goede komen.

'Besturen' is van secundair belang.

De bestuursleden werken voor de Marijke Foundation op louter vrijwillige basis en op eigen kosten; er worden geen salarissen, fees of kosten betaald.

Door de jaren heen kwamen er geen wijzigingen in de samenstelling van het team (het Bestuur) van de Marijke Foundation, hetgeen van positieve invloed was op de continuïteit en effectiviteit, en dat nog steeds is.

Met de in de praktijk bewezen effectiviteit van de **Symptomatrix** heeft de Marijke Foundation, dat wil zeggen het Symptomatrix Team, in principe haar initiële (2003) ambities en doelstellingen weten te realiseren.

17. Supporters

De Marijke Foundation dankt de Vrienden van de Stichting Marijke voor de donaties die gedurende de afgelopen 12½ jaar werden ontvangen¹⁷.

Organisaties, die het pionierswerk van de Marijke Foundation steunen, daarmee sympathiseren of waarmee de Marijke Foundation contact onderhoudt, zijn:



Nederland. Voormalige patiënten organisatie.
Per 2013 opgegaan in het Reuma Fonds.



Nederland. Laboratoriumdiensten voor huisartsen.



Schotland. Patiënten organisatie.



Engeland. Patiënten organisatie.



Verenigd Koninkrijk. Patiënten organisatie,
overkoepelend.



Verenigde Staten. Patiënten organisatie.

¹⁷ ING Bank, IBAN: NL14INGB0651831911



Nederland. Media concepten en uitgeverij projecten. Sponsor en facilitering van de Marijke Foundation.



Nederland. Training en consultancy op het gebied van administratieve informatie voorziening en ICT. Sponsor Marijke Foundation.



Nederland. Training van en handel in paarden. Coaching van het management van midden- en klein bedrijven.



Internationaal vertaalbureau met kantoren in geheel Europa.



Initiatief en service van Mondo Agit. Kostenloze vertalingen voor non-profit organisaties en initiatieven.



Nederland. Zoekmachine optimalisatie (SEO), Wordpress Webontwerp, Wordpress Webshop, Content Management.

De leden van het Bestuur waren, zijn en blijven eveneens sponsors c.q. donateurs van de Marijke Foundation.

18. Post scriptum

Doelen, een team en teamwork

Hoe komt het toch dat met name kleine toegewijde teams niet zelden in staat zijn om snel en efficiënt (inter)nationale successen te behalen door eenvoudige, slimme en functionele oplossingen te bieden voor belangrijke kwesties en problemen?

De doeltreffendheid en het succes van een team berusten op kritische succesfactoren in relatie tot de doelen en/of de missie waarvoor het in het leven is geroepen.

Op de eerste plaats zijn een combinatie van vereiste kennis, vaardigheid en ervaring, die elkaar aanvullen en versterken, voorwaardelijk.

Verder zijn onmisbaar: inzet, een scherp focus op het gezamenlijke doel, geloof in en het delen van dezelfde doelstellingen, toewijding, de bereidheid om samen te werken en zich maximaal in te zetten, onvoorwaardelijk vertrouwen in en respect voor elkaar en in elkaars deskundigheden en beoordelingen.

En niet te vergeten de voorwaarde dat teamleden voelen en uitstralen dat individuele belangen, ego's, status en reputatie - indien daarvan al sprake is - ondergeschikt zijn aan de doelen en/of de missie.

Op deze manier zijn de behaalde resultaten het succes van het gehele team of..... het falen er van.

Om het laatste te voorkomen, moeten de leden van het team scherp en alert op elkaar zijn, met een onverkort focus op de gezamenlijke doelstellingen. Pas dan zullen van elkaar verschillende meningen, commentaren en kritiek - zelfs als die puntig en confronterend zijn - worden ervaren als nuttige pogingen om bepaalde onderwerpen in een andere context of ander perspectief te plaatsen. Simpel gezegd in de zin van teamwork: de bal wordt gespeeld en niet de persoon.

En dus zijn ze gemakkelijker te 'verteren' als bijdragen aan het beoogde succes.

De Marijke Foundation / het Symptomatrix Team is er trots op dat ze sinds de oprichting in 2003 voldoet aan de hiervoor genoemde essentiële voorwaarden.



*Mei 2010; v.l.n.r.: Dr. Ron Voorbij (Voorzitter Symptomatrix Team),
Drs. Mariëtte Sibbing (Notuliste), Han Kruyswijk (Secretaris),
Eric Gerritsen (Voorzitter), Rob Berkhof (Penningmeester).*

Voorwaarden, die tevens resulteerden in een visie, opvattingen en benaderingen die door derden soms worden gekenschetst als 'de tijd ver vooruit' zijn.

Onvermijdelijk gevolg van het voorgaande is de soms kritische houding van de Marijke Foundation jegens individuen, groepen, organisaties en de medisch-wetenschappelijke wereld. Dat zal niet veranderen omdat er geen andere intentie was, is en zal zijn dan bij te dragen tot vooruitgang, innovatie, andere manieren van denken en doen, zulks in het belang van alle (potentiële) patiënten AT en PMR en hun directe omgeving, over de gehele wereld.

Het feit dat het team bestaat uit zeer goede, elkaar toegenegen en toegewijde vrienden betekent een unieke toegevoegde waarde.

Versplintering in onderzoek

Gedurende de afgelopen jaren constateerde de Marijke Foundation dat op verscheidene plaatsen in de wereld wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan naar AT en PMR.

Vanzelfsprekend weten onderzoekers (v/m) van elkaars bestaan en werk door symposia, netwerken, publicaties, vergaderingen et cetera.

Maar voor zo ver de Marijke Foundation weet, is er geen internationale coördinatie en dus ook geen coördinerend centrum voor onderzoek naar AT en PMR.

Dientengevolge is het niet ondenkbaar dat geld en tijd wordt geïnvesteerd in doublures.

Om dit te voorkomen zou internationale coördinatie in het onderzoek naar AT en PMR een goed en efficiënt idee zijn. Het bespaart tijd en geld.

Eens te meer een goed idee, omdat patiënten in feite geen boodschap hebben aan voor wetenschappers (v/m) belangrijke fenomenen als publiceren, persoonlijke reputaties, status en zo meer.

Patiënten willen oplossingen voor hun problemen, ze willen weer gezond zijn, zo spoedig mogelijk.

Meest gewenst 2: innovatieve medicatie

De **Symptomatrix**. Tijdwinst. Hoe eerder herkend, hoe eerder een diagnose, des te beter de prognose en overlevingskans! Maar al te waar.

En dan? Want wat gezegd van de behandeling, na de diagnose..., medicatie..., dat prednisolon....?

De Marijke Foundation meent dat de uitdaging, of beter gezegd, de primaire opdracht in wetenschappelijk onderzoek al had moeten zijn alles te concentreren - geld, tijd et cetera - op het weliswaar vinden van de oorzaak van AT en PMR, maar primair gericht op het ontwikkelen van een nieuw, minder schadelijk middel ter ver-

vangning van het vertrouwde, effectieve maar zo invasieve prednisolon - ofschoon er natuurlijk altijd ongewenste bijwerkingen van geneesmiddelen zullen zijn.

De Marijke Foundation meent voorts dat dit alleen kan worden bereikt door de krachten, kennis en fondsen te bundelen in een project dat onderdeel is van de internationale samenwerking, zoals eerder in dit hoofdstuk gesuggereerd, waarbij onderzoekers uit de gehele wereld worden betrokken, geleid en gecoördineerd door een klein internationaal team van experts.

Het geschatte aantal AT/PMR patiënten per jaar, al meer dan 4 miljoen wereldwijd (berekend, 2014) en blijkbaar toenemend, lijkt aantrekkelijk genoeg voor een farmaceutisch bedrijf om geïnteresseerd te zijn.

De Marijke Foundation weet dat een bedrijf dat al is en hoopt van harte dat die onderneming uiteindelijk dat initiatief zal nemen indien het onderzoek over verschillende onderzoekers (v/m) over de hele wereld versnipperd blijft, zoals dat tot de dag van vandaag het geval is.

Meer Symptomatrixen

De Marijke Foundation hoopt tevens dat haar pionierswerk, de **Symptomatrix** voor AT en PMR en dit boek anderen in de wereld zullen inspireren om eenvoudige hulpmiddelen, vergelijkbaar met de **Symptomatrix**, te ontwikkelen voor de talrijke andere aandoeningen, zeldzaam of niet, maar ook moeilijk te diagnosticeren, die voor genezing - indien al mogelijk - zo afhankelijk zijn van het vroegtijdig herkennen van de symptomen en de snelheid waarmee een patiënt een arts bezoekt ¹⁸.

¹⁸ Wie voor andere aandoeningen geïnteresseerd is in het concept van de **Symptomatrix**, wordt uitgenodigd om contact op te nemen met de Marijke Foundation.

Tenslotte

In dit verband blijft de Marijke Foundation zich afvragen waarom de acceptatie en het gebruik door medici van een eenvoudig, praktisch, bewezen efficiënt en doelmatig hulpmiddel nog zou moeten worden onderworpen aan wetenschappelijke validatie.

De **Symptomatrix** voor AT en PMR is immers gebaseerd op wetenschappelijke publicaties en informatie die reeds zijn gevalideerd ¹⁹. Dubbel valideren voegt niets toe, is overbodig en dus niet zinvol.

Digitale gezondheidszorg (e-health), e-consult, de huisarts thuis, zelf-beheer, zelf-triage en andere zich snel ontwikkelende, voornamelijk informatie technologie aangedreven fenomenen.

De patiënt van vandaag en morgen: de goed voorbereide patiënt. De **Symptomatrix**, een eenvoudig en doeltreffende hulpmiddel.

Niet tegen te houden onomkeerbare ontwikkelingen, wereldwijd.

Uiteindelijk acceptatie door medici en medische wetenschappers (v/m)..... : 'een kwestie van tijd'?

The logo for Symptomatrix features the word "Symptomatrix" in a light blue, rounded font. The letter "o" in "Symptomatrix" is replaced by a 3D-rendered orange pill with a white band and a small white mark. A registered trademark symbol (®) is located at the top right of the word.

¹⁹ Zie Hoofdstuk 22. Referenties, pagina 64 e.v.

19. De keerzijde van de e-medaille

Er valt uiteraard ook wel wat te zeggen voor de terughoudendheid onder huisartsen en specialisten met betrekking tot allerlei hulpmiddelen en informatie die de technologie en het internet het publiek op het gebied van gezondheid biedt. Het is beslist niet allemaal degelijk onderbouwd, betrouwbaar en doelmatig. Integendeel. Er is veel kaf onder het koren.

Voor artsen en specialisten is het derhalve niet altijd even gemakkelijk en/of acceptabel om om te gaan met daaraan ontleende veronderstellingen of stellige op informatie van internet gebaseerde conclusies van patiënten.

Omdat internet tevens de potentie heeft om ongerustheid aan te wakkeren wanneer naar de betekenis van een klacht wordt gezocht, kan de toeloop naar de huisartsenpraktijk van mensen, die zijn gaan ménen dat ze wat mankeren omdat internet hen dat heeft wijsge maakt, bovendien overdreven vormen aannemen.

Voorts zijn veel klachten algemeen voorkomend, zoals bijvoorbeeld hoofdpijn, vermoeidheid, wat verhoging en stijfheid, en die hoeven niet altijd te duiden op iets ernstigs.

In dit boek kwam ter sprake:

'De patiënt van vandaag is niet langer de traditionele patiënt van het verleden'.

'De patiënt van vandaag en morgen is mondiger, kritischer en veel-eisender, en neigt er toe zelf de regie te houden'.

'Digitale gezondheidszorg (e-health), e-consult, de huisarts thuis, zelf-beheer, zelf-triage en andere zich snel ontwikkelende, voornamelijk informatie technologie aangedreven fenomenen'.

'De goed voorbereide patiënt, met behulp van informatie uit betrouwbare bronnen op het internet'.

Maar dat schept ook verantwoordelijkheid en verplichtingen aan de zijde van de patiënt.

Het aantal apps waarmee kan worden vastgesteld wat iemand zou kunnen mankeren, wat de betekenis van een vreemd plekje op de huid zou kunnen zijn en waarvan de huisarts of specialist zelfs bericht kan krijgen, en zo voort, en zo voort, neemt zienderogen toe.

Voorts worden op internet steeds meer zo genaamde trechtermethoden geplaatst (Eng.: symptom finders, symptom checkers). Naast leeftijdsgroep, geslacht, woonplaats, land en soms nog meer persoonlijke gegevens kunnen klachten worden ingevoerd waarna het systeem opzoekt wat er aan de hand zou kunnen zijn.

In het algemeen geldt dat hoe meer klachten worden ingevoerd, des te preciezer het systeem zou kunnen zoeken en vinden.

Er zijn dan minstens twee soorten resultaten mogelijk.

Enerzijds een meestal lange lijst van mogelijke aandoeningen waaruit gekozen kan worden ²⁰, soms naar volgorde van waarschijnlijkheid - althans volgens het systeem.

Anderzijds slechts één mogelijke aandoening, en dat kan juist zijn maar ook iets geheel anders dan wat een patiënt werkelijk mankeert; fifty-fifty kans dus.

Zulke apps en methoden zijn technisch buitengewoon complex, maar eens te meer complex vanwege het aantal klachten per aandoening bij een sowieso al enorm scala aan veelvoorkomende en zeldzame ziekten. Zo zijn er alleen al zo'n 600 verschillende spierziekten, zes- tot achtduizend zeldzame aandoeningen en meer dan 100 vormen van kanker ²¹ bekend, elk met hun eigen kenmerken en matrix van symptomen.

Daarnaast hebben veel ziekten voor een deel dezelfde symptomen. Kortom, de trefkans van apps en trechter methoden is gering.

²⁰ De Marijke Foundation deed enkele tests op betrouwbaar ogende Engelstalige trechtersites: aan de hand van klachten die zeer kenmerkend zijn voor AT varieerde de score tussen de 9 en 16 mogelijke aandoeningen (...), waaronder AT.

²¹ Bronnen 2016, respectievelijk Prinses Beatrix Spierfonds, Orphanet en Eurordis, AVL Nederlands Kanker Instituut en Stichting "Verdriet door je hoofd".

Hoewel niet uitgesloten mag worden dat zulke apps en trechter-systemen ooit uitontwikkeld raken en dus betrouwbaarder worden, staan ze nu, in 2016, nog altijd in de kinderschoenen. Ze zijn vergelijkbaar met vertaalprogramma's waar meestal overwegend kromme zinnen uit komen. Artsen kunnen dientengevolge herhaaldelijk worden geconfronteerd met patiënten die goed voorbereid lijken maar met verkeerde informatie en onjuiste indicaties komen.

Het verschil tussen de **Symptomatrix** en hiervoor genoemde methoden is dat de **Symptomatrix** eenduidig is gebaseerd op slechts twee specifieke aandoeningen (AT en PMR) die onder één noemer vallen (vasculitis) en waarvoor een aantal wetenschappelijk bekende klachten, alleen in combinatie met elkaar, kenmerkend zijn. De **Symptomatrix** diagnosticeert niet, maar waarschuwt een patiënt om snel naar de huisarts te gaan indien voldoende klachten zijn aangevinkt om de verdenking AT en/of PMR aannemelijk te maken.

Voor het vinden en filteren van betrouwbare bronnen van informatie en adviezen op internet bestaat helaas geen handleiding. Het is dus de verantwoordelijkheid van de patiënt zelf om zich terdege te oriënteren en secuur en (zelf)kritisch te kijken naar de informatie en de betekenis, de waarde en de bronnen daarvan, alvorens een arts te bezoeken.

Ook is het belangrijk om te speuren naar de werkelijke uitgevers en eigenaren van websites omdat er niet zelden louter commerciële oogmerken zijn, terwijl ook de privacy in het geding kan komen. Terughoudendheid en twijfel zijn daarbij goede raadgevers!

Georg Christoph Lichtenberg (Ober-Ramstadt bij Darmstadt, 1 juli 1742 - Göttingen, 24 februari 1799) was als wetenschapper de eerste Duitse hoogleraar in de experimentele natuurkunde, tevens schrijver, humorist en een door toenmalige machthebbers gevreesd satiricus. Hij wordt beschouwd als één van de grootste intellectuelen van zijn tijd.

Naast ander werk, waarvan het meeste overigens pas na zijn dood werd ontdekt, schreef hij een groot aantal rake aforismen.

Eén daarvan is: "Men zal lezen, niet te veel, alleen het goede, en zich bij elk woord afvragen 'is het waar wat ik lees'."

Vanzelfsprekend was en is dat ook van toepassing op horen en zien, en in de tegenwoordige tijd met name op de media.

Maar bovenal op het internet, vooral als het om gezondheid gaat.

Het mag tegen de achtergrond van de e-teneur van dit boek wat tegenstrijdig klinken, maar de huisarts gaat uiteindelijk boven internet.

Het is de stellige overtuiging van de Marijke Foundation dat wie haar/zijn gezondheid serieus neemt en die niet vertrouwt er altijd goed aan doet om aan de hand van serieuze klachten zo snel mogelijk de huisarts te raadplegen, ongeacht wat er op internet over de klachten te vinden is.

Er zijn tekenen die er op wijzen dat artsen, die met hun tijd mee gaan, open staan voor de mogelijkheden van de technologie. Met name voor het e-consult: in plaats van hen te bezoeken, het door middel van een contact formulier op hun websites raadplegen van de huisarts voor vragen en klachten. Efficiënt en kostenbesparend. Maar zorgvuldigheid is geboden. Niet alle klachten en gezondheidsvragen zijn geschikt voor een e-consult. In spoedeisende situaties, bij twijfel over spoedeisendheid, bij vreemde bijwerkingen van medicatie en vooral wanneer klachten verergeren of veranderen, is onverwijld bezoek aan de huisarts of huisartsenpost zonder meer het beste.

De symptomen van Arteriitis Temporalis (AT) zijn daar een sprekend voorbeeld van: 'een kwestie van tijd'.....!

The logo for Symptomatrix features the word "Symptomatrix" in a light blue, sans-serif font. The letter "o" is replaced by a stylized orange and yellow sphere, resembling a globe or a fruit. A registered trademark symbol (®) is located at the top right of the word.

20. Credits

Mevrouw Ank Dullemond

De Marijke Foundation is mevrouw Ank Dullemond zeer erkentelijk voor haar waardevolle medewerking. Als patiënt AT initieerde ze aan het begin van deze eeuw een AT/PMR patiënten groep en organiseerde lotgenoten bijeenkomsten.

In 2004 voorzag mevrouw Ank Dullemond de Marijke Foundation van de medische geschiedenis van 68 anonieme patiënten AT en/of PMR. De gegevens daaruit, samen met die uit andere bronnen, vormden de basis voor de eerste versies van de Symptomatrix.

De Marijke Foundation kwam in contact met mevrouw Ank Dullemond via het netwerk van de tijdelijke leden van het Bestuur in 2003 en 2004, mevrouw Mignonne Smallegange en de heer Huub Grubben, waarvoor de Marijke Foundation hen vanzelfsprekend evenzeer erkentelijk is.

PMRGCA Scotland (Dundee) en PMRGCA North East (Newcastle)

<http://www.pmrandgca.org.uk/> <http://www.pmr-gca-northeast.org.uk/>

De Marijke Foundation kwam in 2008 in contact met deze twee organisaties in het Verenigd Koninkrijk door hun interesse in de Symptomatrix.

Mevrouw I. Jean Miller, oprichtster van PMRGCA Scotland, en mevrouw Mavis Smith, oprichtster van PMRGCA North East, beiden patiënten AT en PMR, hebben sindsdien het werk van de Marijke Foundation en het uitbouwen van het internationale netwerk aan contacten gesteund.

De Marijke Foundation is hen er erkentelijk voor en tevens voor de in mei 2010 geboden gelegenheid voor een toelichting op het werk van de Marijke Foundation als onderdeel van de introductie voor de pers van PMRGCA North East en de Northern Rheumatology and Ophthalmology Meeting in Newcastle, Engeland.

Daarnaast is de Marijke Foundation mevrouw Mavis Smith en mevrouw I. Jean Miller dank verschuldigd voor het initiëren van het contact met Professor Bhaskar Dasgupta, reumatoloog van het NHS Southend Hospital in het Verenigd Koninkrijk en een van de experts op het gebied van AT en PMR, die in 2010 de gelegenheid bood om het werk van de Marijke Foundation te presenteren voor de Essex Rheumatology Association.

De Marijke Foundation hecht vooral aan het warme persoonlijke contact met mevrouw I. Jean Miller en mevrouw Mavis Smith.



12 mei 2010, Life Centre, Newcastle, Engeland; introductie van PMRGCA North East en Northern Rheumatology and Ophthalmology Meeting. Han Kruswijk presenteert de Symptomatrix.



5 mei 2010. Ontvangst Han Kruswijk, Highlands House, Chelmsford, Engeland, voor de presentatie van de Symptomatrix aan de Essex Rheumatology Association.



*4 mei 2010; Southend, Engeland.
Han Kruyswijk in gesprek met patiënten AT en PMR.*

Per Mondo - Europe

<http://www.permondo.eu/>

Nederlands is de moedertaal van de Marijke Foundation. De Symptomatrix is niet alleen in het Nederlands op internet gepubliceerd maar ook in de Engelse, Duitse, Franse en Spaanse talen.

Per Mondo is een initiatief van het Europese vertaalbureau 'Mondo Agit' met het hoofdkantoor in Londen, Verenigd Koninkrijk.

Het primaire doel van Per Mondo is om non-profit organisaties en initiatieven kostenloos te helpen bij het vertalen van teksten en websites.

De Marijke Foundation is dankbaar voor de hulp van Per Mondo i.c. María Carolina Aguirre Jordán bij het vertalen van de Symptomatrix in het Spaans en, niet op de laatste plaats, voor het proeflezen van de door de Marijke Foundation geschreven Engelstalige versie van dit boek door Tania Mariani en Matt Hattam ten behoeve van de juistheid van het Engels.

Voorts is de Marijke Foundation Per Mondo erkentelijk voor de bereidheid om 'een kwestie van tijd' te vertalen in het Duits, Frans, Spaans en Italiaans, versies die in de loop van 2017 alleen als e-books zullen verschijnen.

Angela en Jan Ruijgrok, Prof. Peter Kirschenmann

Deze persoonlijke vrienden, van Duitse origine en tevens vrienden van de Marijke Foundation, hebben aanzienlijk bijgedragen aan de vertaling van de Symptomatrix in de zo moeilijke Duitse taal. De Stichting Marijke is hen er zeer dankbaar voor.

Mevrouw Kitty Kruyswijk - van der Woude

Mevrouw Kitty Kruyswijk - van der Woude, voormalig docente Engels, vertaalde enkele nagekomen teksten voor de Engelstalige versie van dit boek. De Marijke Foundation is haar erkentelijk voor deze vrijwillige bijdragen.

ItWebservices

www.itwebservice.nl

In de eerste jaren van de Symptomatrix op internet hielp dit kleine bedrijf de Marijke Foundation daarbij en nadien met de technische implementatie van de noodzakelijke interactieve elementen op de vernieuwde Symptomatrix websites. Sindsdien maakte de Marijke Foundation meermaals gebruik van enkele diensten van ItWebservices en tot de dag van vandaag voor een deel van haar webhosting.

Destycon

www.destycon.nl

Vanaf het moment dat het definitief ontwerp, de lay-out en de inhoud van de Symptomatrixen op internet waren gepubliceerd, zorgt dit bedrijf, gespecialiseerd in zoekmachine optimalisatie (SEO; Search Engine Optimisation) voor het belangrijkste dat overbleef: het continue waarborgen dat de Symptomatrix websites zo snel mogelijk op woorden en zinnen, die relevant zijn voor wat de Symptomatrix websites bieden, in zoekmachines te vinden zijn. Destycon levert deze service kosteloos, als donatie, waarvoor de Marijke Foundation het bedrijf veel dank verschuldigd is en blijft.

21. Symptomen AT en PMR

Vrijwel altijd als *combinatie* van minstens 5 klachten in categorie A.

A. Veel voorkomende klachten:

- vermoeidheid, lusteloosheid
- neerslachtigheid, depressie
- lichamelijke malaise en zwakte
- stijfheid in spieren en gewrichten
- hoofdpijnen, migraine
- gevoelige hoofdhuid
- opgezette aderen aan de slapen
- stijve kaken
- kaakpijn bij het kauwen
- problemen met de tong
- veranderd gezichtsvermogen
- slecht zien, blindheid
- koorts
- gebrek aan eetlust
- ongewoon gewicht verlies
- ongewone transpiratie, nachtzweeten.

B. Minder voorkomende klachten (a-typische klachten):

- Diepe oorpijn waarvan de huisarts of specialist menen dat die door het vatten van kou of een verkoudheid is veroorzaakt maar niettemin niet weggaat
- Opmerkelijk verhoogde behoefte aan zoet/suiker, met inbegrip van suikerhoudende dranken en dergelijke
- Huidnecrose, ook onder het haar (huidnecrose is een vorm van afsterving van de huid)
- Problemen met slapen, bijvoorbeeld telkens wakker worden.

22. Referenties

Symptomatrix: bronnen, wetenschappelijke onderbouwing, verificatie.

Marijke Foundation, vertrekpunt 2003

- . Marijke Kruyswijk - Oosterhout, patiënt (M)AT en PMR; medische historie.
- . Patiënten groep 'Dullemond', 68 patiënten AT en PMR; medische historie.

Aanvullende informatie in de loop der jaren

- . 2006-2016: statistieken, verkregen uit patiënten feedback Symptomatrix formulieren.

Bestudeerde wetenschappelijke literatuur

Alle artikelen bevatten tevens uitgebreide opsommingen van referenties naar andere (inter)nationale publicaties.

- . Polymyalgia Rheumatica in vier huisartspraktijken. Prickarts M., Lagro-Janssen T. Huisarts Wet 1999; 42(13): 597-601;
- . Diagnostisch Kompas 2003. Polymyalgia Rheumatica (verdenking op); pag. 385
- . "Stand van zaken" Polymyalgia Rheumatica en Arteriitis Temporalis; P.A.J.M. Vos, J.W.J. Bijlsma en R.H.W.M. Derksen; Ned Tijdschr Geneeskd. 2005;149:1932-7
- . "Polymyalgia Rheumatica en Arteriitis Temporalis", H. Folmer, Nederlands Huisartsen Genootschap, 2006
- . "Reuzencel-arteriitis: meer dan Arteriitis Temporalis alleen", A.R. Jonkhoff en R.O.B. Gans, Ned Tijdschr Geneeskd. 1991;135:41-5
- . Arteriitis Temporalis: behandelingen en prognoses, Jolanda de Groot, 11-09-2006; level: bachelor thesis

- . Arteriitis Temporalis, Polymyalgia Rheumatica und Hepatitis C als Virus-assoziierte Kryoglobulin-induzierte vasculitis; Urs Steiner und Adriano Fontana, Klinik für Immunologie, Universitätsspital Zürich / Switzerland; Schweiz Med Forum 2007;7:870–874
- . PMR en AT/GCA - W.A.Schmidt and E.Gromnica, Medical Centre for Rheumatology, Berlin: Study on 127 patients during 7 years with Doppler-Ultrasonography; Oxford Journals Rheumatology <http://rheumatology.oxfordjournals.org/cgi/search?fulltext=gromnica&x=13&y=11>
- . Karl C. Mayer, Facharzt für Neurologie, Psychiatrie und Facharzt für Psychotherapeutische Medizin,
<http://www3.interscience.wiley.com/journal/119215080/abstract?CRETRY=1&SRETRY=0>; Wiley, 1994
- . Deutsche Gesellschaft für Autoimmun-Erkrankungen e.V.
http://www.autoimmun.org/erkrankungen/arteriitis_temporalis.php
- . <http://emedicine.medscape.com/article/1084911-overview>; Author: John G Albertini, MD, Consulting Staff, Dermatologic Surgery, The Skin Surgery Center, and co-authors; 2009
- . Medica.de; Quelle: JAMA 2002, Vol. 287, S. 92-101;
http://www.medica.de/cipp/md_medica/custom/pub/content,lang,1/oid,4860/ticket,g_u_e_s_t/local_lang,1
- . Arteriitis Temporalis [Reuscel Arteriitis, Giant Cell Arteriitis], Dr A. Mahr, Oct. 2009; Orphanet:
http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search_Simple.php?lng=EN&diseaseGroup=Giant+Cell+Art
- . Uptodate 2010. Diagnosis of Giant Cell (Temporal) Arteritis, Gene G Hunder, MD; Last literature review version 18.1: januari 2010 | This topic last updated: juni 15, 2009
- . Giant Cell Arteritis: Heterogeneity in clinicalpresentation and imaging results, Stan P. Janssen, MD,a Emile H. Comans, MD,b Alexandre E. Voskuyl, MD,c Willem Wisselink, MD,d,e and Yvo M. Smulders, MD,a,e Amsterdam, The Netherlands;
 Journal of Vascular Surgery, Submitted Jan 29, 2008; accepted Apr 23, 2008; <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18639414>
- . BSR and BHPR guidelines for the management of Giant Cell Arteritis, 2010, Dasgupta B, Borg FA, Hassan N, Alexander L, Barraclough K, Bourke B, Fulcher J, Hollywood J, Hutchings A, James P, Kyle V, Nott J, Power M, Samanta A; on behalf of the BSR and BHPR Standards, Guidelines and Audit Working Group;

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20371504>,
<http://rheumatology.oxfordjournals.org/papbyrecent.dtl>.

Verificatie, patiënten informatie

- . Canisius-Wilhelmina Hospital (CWZ) - subs. Radboud Hospital, Nijmegen, The Netherlands
- . Reuma Fonds, The Netherlands
- . Vasculitis Foundation, The Netherlands
- . PMRGCA UK, umbrella patient organisation
- . PMRGCA Scotland, patient organisation
- . PMRGCA North East, UK, patient organisation
- . Reuma Liga, Germany
- . Reuma Online, Germany
- . Landesärztekammer Baden-Württemberg, Germany
- . Deutsche Gefäßliga e.V., Germany
- . DocCheck Flexikon; Das Medizinlexikon zum Mitmachen, Germany
- . Vasculitis Foundation, USA
- . Mayo Clinic, USA.

23. Auteurs



Dr. Ron Voorbij,
Klinisch Patholoog, MBA.

Voorzitter van het Symptomatrix Team.

Voormalig hoofd van het laboratorium van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, project directeur Medisch Diagnostisch Centrum van het Groene Hart Ziekenhuis te Gouda en adviseur van de Nederlandse Hart Stichting. Lid van het Bestuur van de KNMG (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst).



Rob G. Berkhof ([links...](#))
Register Accountant en Register Informaticus.

Penningmeester van de Marijke Foundation.

Voormalig directeur Financiën en ICT bij De Stroom Opmaat Groep, een grote Nederlandse organisatie in de zorgsector.
Nu CFO van een Nederlands bedrijf in beveiligingssystemen.
Eigenaar van Dogat Beheermaatschappij B.V. en The Business Collection.

Eric W. Gerritsen

*Voorzitter van de
Marijke Foundation.*

Voormalig secretaris van
de Private Division Board
van Centraal Beheer (nu
Achmea), een vooraan-
staand Nederlands
verzekerings- en bankbedrijf.



Han Kruyswijk

*Secretaris van de
Marijke Foundation.*

Voormalig manager R&D
en uitgever nieuwe en
multi media bij Elsevier
Science Publishers.
Eigenaar van Cint MMedia,
een kleine media uitgeverij.



De auteurs / leden van het Bestuur van de Marijke Foundation vormen
tevens het

Symptomatrix Team
Marijke Foundation

24. Maatschappelijke betrokkenheid

De Marijke Foundation is zich er van bewust dat ze onderdeel is van een (inter)nationale samenleving waarin, naast problemen op het gebied van gezondheid, ook vele andere problemen leven. Daarom steunt de Marijke Foundation soms ook goede doelen die zich dáárvoor inzetten.



16-12-2014, Radio NH Voedselbank Actie.

Han Kruyswijk met radio presentatrice June Hoogcarspel - die de inzameling organiseerde - nadat hij namens de Marijke Foundation voor enkele honderden Euro's boodschappen had gedaan en die in de studio afleverde.

Voorts doneerde de Marijke Foundation een gebruikte Yamaha digitale piano aan een school in een van de armste wijken van Lissabon waar het geld en de middelen ontbreken voor muziek onderricht. De gift vormde onderdeel van het 2016 project 'Music for All' dat werd geïnitieerd door drie studenten van het Hageveld College te Heemstede.

In 2016 werd een tweede gebruikte Roland digitale stage piano in bruikleen gegeven aan zorgcentrum Het Zonnehuis in Amstelveen.

*"Meer dan het verleden interesseert mij de toekomst,
want daarin ben ik van plan te leven."*

(Albert Einstein, Duits - Amerikaans natuurkundige, 1879-1955)

Reminder: Een verzoek

Dit boek, met niet zo maar de titel 'een kwestie van tijd', kan van groot belang zijn voor vrouwen vanaf 40 - 45 jaar, soms zelfs jonger, en in toenemende mate voor mannen.

De informatie helpt om vreemde klachten te herkennen als symptomen van twee zo moeilijk te diagnosticeren zeldzame aandoeningen, die overigens steeds minder zeldzaam lijken te worden.

Vandaar het verzoek van de Marijke Foundation om dit gratis e-book aan zo veel mogelijk e-mail adressen door te sturen.

Daaronder kunnen zich immers potentiële patiënten bevinden. Zij zullen dankbaar zijn voor de informatie, omdat die hen kan helpen de niet zelden ernstige risico's van te late herkenning, te late diagnose en dus te late behandeling te voorkomen.

een kwestie van tijd

Dr. Ron Voorbij, Rob G. Berkhof RA RI,
Eric W. Gerritsen, Han Kruyswijk

In het algemeen geldt dat hoe vroeger de symptomen worden herkend, des te eerder aandoeningen kunnen worden gediagnosticeerd en behandeld. Des te beter kunnen de vooruitzichten zijn: 'een kwestie van tijd'.

Symptomatrix®

Tijdsbesparing is van het grootste belang voor de zo moeilijk te herkennen en te diagnosticeren aandoeningen Arteriitis Temporalis (AT) en Polymyalgia Rheumatica (PMR) vanwege de vele risico's die het gevolg zijn van (te) late herkenning en dientengevolge vertraagde diagnose en behandeling.

De praktijk wijst uit dat aanmerkelijke tijdswinst kan worden behaald - van weken tot zelfs maanden - door de Symptomatrix te gebruiken.

De Symptomatrix is een doelmatig hulpmiddel voor patiënten en medische professionals, en is op internet gepubliceerd in vijf talen. Dit boek, bedoeld en toegankelijk voor iedereen, behandelt deze onderwerpen.

De Symptomatrix is te vinden op:

Nederlands: www.symptomatrix.eu

Engels: www.symptomatrix-eng.eu Duits: www.symptomatrix-de.eu

Frans: www.symptomatrix-fr.eu Spaans: www.symptomatrix-es.eu

Jubileum uitgave, 12½ jaar Symptomatrix
2016 Marijke Foundation