



DWARSLAESIE  
ORGANISATIE  
NEDERLAND



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht



# Implementatieprogramma ALLRISC

Wetenschappelijke informatie over dwarslaesie  
beschikbaar maken voor gebruikers; een  
multimediale aanpak

Jos Dekkers, Dwarslaesie Organisatie Nederland  
Marcel Post, De Hoogstraat/UMCG  
Carlijn van Randeraad, De Hoogstraat



**ZonMw**



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

## Inhoud presentatie

- DON-website en Wiki
- Bouw van de Wiki
- Toekomst

The screenshot shows a web browser window displaying the homepage of Dwarslaesie Organisatie Nederland. The browser's address bar shows the URL <https://www.dwarslaesie.nl/>. The website's header features the logo on the left and a navigation menu with items: DE AANDOENING, DAGELIJKS LEVEN, WERK & OPLEIDING, FINANCIËN, PUBLICATIES, and OVER ONS. On the right side of the header, there are buttons for 'DONEREN' and 'LID WORDEN'. Below the header is a large banner image of people walking. The main content area includes the title 'Dwarslaesie Organisatie Nederland' and a descriptive paragraph: 'Dwarslaesie Organisatie Nederland is de belangenorganisatie voor mensen met een dwarslaesie of een caudalaesie en hun naasten. Wij informeren, stimuleren lotgenotencontact en maken ons sterk voor jouw belang!'. Below this, there are several content blocks: 'NIEUWS' with an image of a person on a bicycle, 'ORGANISATIE NIEUWS' with an image of a van and a person in a wheelchair, and 'VACATURE ERVARINGSDESKUNDIGE HOOGSTRAAT'. On the right side, there is a 'DIRECT NAAR' section with links to 'DWARSLAESIEWIKI', 'EXPERTPANEL', 'ERVARINGSDESKUNDIGE', and 'DWARSLAESIEFORUM'. The Windows taskbar at the bottom shows various application icons and the system clock indicating 20:22 on 15-5-2017.

Browser window showing the website <https://www.dwarslaesie.nl/>. The page displays news and articles related to the organization.

Navigation menu: [NIEUWSOVERZICHT](#) | [COLUMNS](#) | [ORGANISATIE NIEUWS](#) | [VRAAG EN AANBOD](#) | [AGENDA](#)

Recent Nieuws | [NIEUWSOVERZICHT](#)

**WFL 2017: ZWEED MET DWARSLAESIE HEEFT ROLLEND DE GROOTSTE AFSTAND AFGELEGD!**  
 8 mei 2017  
 Meer dan 4600 deelnemers rennen in Nederland voor diegenen die dat niet kunnen. De vierde editie van de wereldwijde hardloopwedstrijd, de Wings for Life World Run, was er één van verrassende records. In Breda...  
[LEES MEER](#)

**MEEST RECENTE COLUMN** | [ALLE COLUMNS](#)

**KWAKZALVERIJ**  
 5 mei 2017 geschreven door Burugo  
 Ja hoor, het is weer zover. Zo eens per jaar duikt er eentje op in de media. Zo'n kwakzalver die beweert dwarslaesies te

Right sidebar navigation:

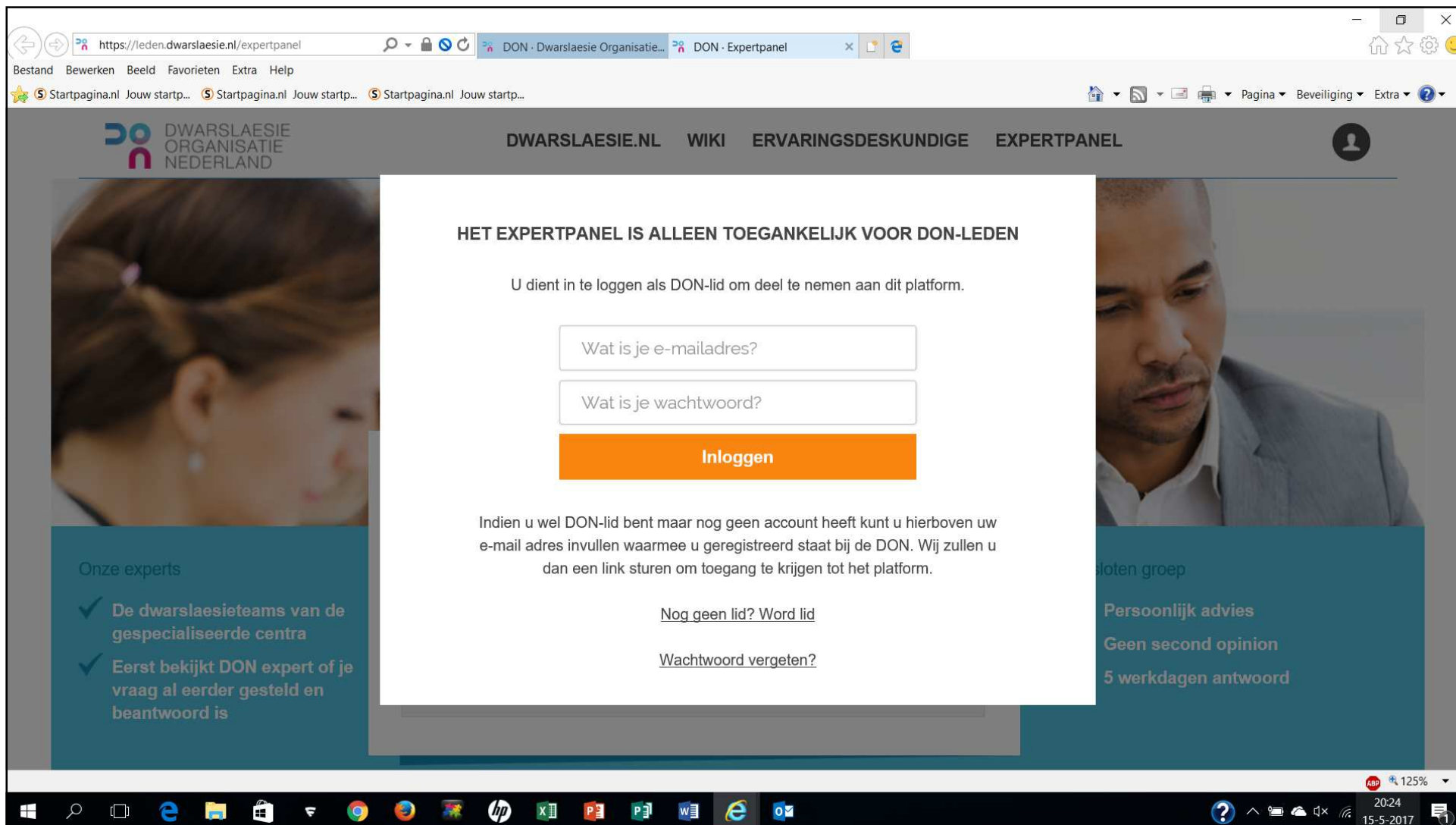
- [DWARSLAESIEFORUM](#)
- [WERKGROEP CAUDALAESIE](#)
- [WEER OP WEG, E-CURSUS](#)
- [DON-WEBSHOP](#)
- [DWARSLAESIE ZORGWINKEL](#)

BEKIJK OOK

Download hier het hoofdartikel van het nieuwste magazine. Leden ontvangen het magazine gratis.

dwarslaesie magazine

Taskbar: Outlook 2016, 20:24, 15-5-2017



https://leden.dwarslaesie.nl/expertpanel

Bestand Bewerken Beeld Favorieten Extra Help

Startpagina.nl Jouw startp... Startpagina.nl Jouw startp... Startpagina.nl Jouw startp...

DWARSLAESIE.NL WIKI ERVARINGSDESKUNDIGE EXPERTPANEL

DWARSLAESIE ORGANISATIE NEDERLAND

### HET EXPERTPANEL IS ALLEEN TOEGANKELIJK VOOR DON-LEDEN

U dient in te loggen als DON-lid om deel te nemen aan dit platform.

Wat is je e-mailadres?

Wat is je wachtwoord?

**Inloggen**

Indien u wel DON-lid bent maar nog geen account heeft kunt u hierboven uw e-mail adres invullen waarmee u geregistreerd staat bij de DON. Wij zullen u dan een link sturen om toegang te krijgen tot het platform.

[Nog geen lid? Word lid](#)

[Wachtwoord vergeten?](#)

Onze experts

- ✓ De dwarslaesieteams van de gespecialiseerde centra
- ✓ Eerst bekijkt DON expert of je vraag al eerder gesteld en beantwoord is

loten groep

Persoonlijk advies

Geen second opinion

5 werkdagen antwoord

125%

20:24  
15-5-2017



https://leden.dwarslaesie.nl/ervaringsdeskundige

Bestand Bewerken Beeld Favorieten Extra Help

Startpagina.nl Jouw startp... Startpagina.nl Jouw startp... Startpagina.nl Jouw startp...


Pagina Beveiliging Extra

## DE DON ERVARINGSDESKUNDIGEN


DON-leden en mensen met een nieuwe dwarslaesie of caudalaesie die in een revalidatiecentrum behandeld worden, kunnen een beroep doen op de ervaringskennis van de DON-vrijwilligers. Sinds het bestaan van onze vereniging (1976) kan dat al binnen de verzorgingsgebieden van de revalidatiecentra. Met dit smoelenboek is het nu ook eenvoudig om elkaar landelijk 'op te zoeken'. Hier stellen de ervaringsdeskundigen zich voor. Ieder geeft daarbij aan wat zijn/haar specialisaties zijn en hoe contact kan worden opgenomen.

### CATEGORIEËN


- ALLES
- REVALIDATIE
- FINANCIËN
- GEZONDHEID
- HULPMIDDELEN
- KINDEREN EN OPVOEDING
- KLEDING EN MODE
- REIZEN
- OPLEIDING/SCHOLING
- PARTNERS
- SEKSUALITEIT
- SPORT
- TOEGANKELIJKHEID
- UITGAAN



**Jack Agricola**  
HOOGSTRAAT | VAKANTIE ALGEMEEN



**Fuat Akbulut**  
REVALIDATIE ALGEMEEN | READE |  
HUID/DECUBITUS | WMO



**D. Bakker**  
BLAAS | REIZEN ALGEMEEN | SPORT ALGEMEEN

Zoomniveau wijzigen

20:25  
15-5-2017



## Dwarslaesie Wiki

- Kennis geschikt voor patiënten en naasten
- Betrouwbaar, op basis van wetenschappelijke kennis en door revalidatiearts getoetst
- Website, onderdeel van dwarslaesie.nl
- i.s.m. Proven Web Concepts
- Vulling door redactie
- Beginnen met secundaire stoornissen



## Materiaal

- ALLRISC artikelen
- Handboek Dwarslaesierevalidatie
- Bestaande informatie DON-website
- Website Spinalnet
- Andere websites, brochures, etc.





## Inhoud

- De aandoening
  - Dwarslaesie
  - caudalaesie
- Gevolgen en gezondheidsklachten
- Achtergrondinformatie, bronnen
- Op dit moment 174 lemma's

DWARSLAESIE ORGANISATIE NEDERLAND

DWARSLAESIE.NL WIKI ERVARINGSDESKUNDIGE EXPERTPANEL

DE DWARSLAESIE WIKI

Ben je op zoek naar informatie over een dwarslaesie of caudalaesie en wat je kunt doen om gezondheidsklachten te voorkomen? Zoek het op in de Wiki! De informatie is overzichtelijk per thema geordend.

De informatie in de Wiki is niet bedoeld ter vervanging van medische zorgverlening of advisering. Zorg dat je altijd een revalidatiearts raadpleegt als je ergens over twijfelt of gezondheidsklachten hebt.

De aandoening

Gevolgen en gezondheidsklachten

Achtergronden en bronnen



## Gevolgen en gezondheidsklachten

- Autonoom zenuwstelsel
- Blaas
- Darmen
- Huid
- Seksualiteit
- Spasticiteit

The screenshot shows the homepage of the DWARSLAESIE WIKI. At the top, there is a navigation bar with the following items: DWARSLAESIE.NL, WIKI, ERVARINGSDESKUNDIGE, and EXPERTPANEL. Below the navigation bar, the text reads: "DE DWARSLAESIE WIKI. Ben je op zoek naar informatie over een dwarslaesie of caudalesie en wat je kunt doen om gezondheidsklachten te voorkomen? Zoek het op in de Wiki. De informatie is overzichtelijk per thema geordend." Below this, a disclaimer states: "De informatie in de Wiki is niet bedoeld ter vervanging van medische zorgverlening of advisering. Zorg dat je altijd een revalidatiearts raadpleegt als je ergens over twijfelt of gezondheidsklachten hebt." In the center, there is a blue silhouette of a human body with internal organs highlighted. To the right of the silhouette is a vertical navigation menu with the following items: "De aandoening" (with a downward arrow), "Gevolgen en gezondheidsklachten" (highlighted in orange with an upward arrow), "Autonoom zenuwstelsel" (with a rightward arrow), "Blaas" (with a rightward arrow), "Darmen" (with a rightward arrow), "Huid" (with a rightward arrow), "Seksualiteit" (with a rightward arrow), "Spasticiteit" (with a rightward arrow), and "Achtergronden en bronnen" (with a downward arrow).



## Blaas-hoofdonderwerpen

- Anatomie en functie
- Blaas bij een dwarslaesie/caudalaesie
- Veel voorkomende problemen en oplossingen
  - Blaasontsteking
  - Blaasstenen
  - Incontinentie
  - Etc.
- Blaasmanagement
- Diagnostiek bij problemen
- Bronnen en verder lezen

The screenshot shows a webpage from DWARSLAESIE.NL. The main heading is 'BLAAS'. Below it, there is a brief description: 'De blaas bevindt zich onder in de buik. Haar functie is het opslaan en afvoeren van urine. De blaas is elastisch, hoe meer urine erin zit, hoe groter ze wordt.' Below this, there is a section titled 'Kies een onderwerp voor meer informatie' with six icons representing different topics: 'Anatomie en functie van de blaas', 'De blaas bij een dwarslaesie/caudalaesie', 'Veelvoorkomende problemen en oplossingen', 'Blaasmanagement', 'Diagnostiek bij problematiek', and 'Bronnen en verder lezen'. The first icon is highlighted in blue.

# Blaas t

- Spin
- Slap
- Over
- Infor

## Blaasontsteking

### Wat is het?

Blaasontsteking (urinewegsinfectie) is de meest voorkomende complicatie bij een dwarslaesie. Je kunt een blaasontsteking herkennen aan de volgende symptomen:

- Moeite met plassen
- Toename van incontinentie bij een reflexblaas
- Sterk ruikende urine
- Geconcentreerde urine (donkergeel)
- Troebele urine
- Mogelijk bloed bij de urine
- Mees
- Koorts
- Zweten
- Meer spasticiteit
- Opvliegers
- Algehele malaise

Neem contact op met je huisarts, wanneer je symptomen van een blaasontsteking vertoont. Wanneer een blaasontsteking doortrekt naar de nieren kan het ernstige en blijvende schade veroorzaken.

### Hoe komt het?

Zowel met een slappe als een overactieve blaas kun je last krijgen van blaasontsteking, wanneer je je blaas niet goed leegt. In de achtergebleven urine kunnen bacteriën groeien, die zorgen voor een blaasontsteking.

Bovendien kan katheteriseren een blaasontsteking veroorzaken wanneer je niet hygiënisch te werk gaat.

Bij een verblijfskatheter (via de urinebuis of de buik) heb je altijd bacteriën in je blaas. We spreken echter pas van een blaasontsteking wanneer de bacteriegroei uit de hand loopt. Zo is het soms mogelijk om bij een verblijfskatheter jarenlang bacteriën in je blaas te hebben zonder dat je er wat van merkt. Wanneer je genoeg drinkt, zal de bacteriegroei niet uit de hand lopen.

### Hoe voorkom je het?

- Genoeg drinken: door genoeg te drinken (2-3 liter per dag) wordt de concentratie van bacteriën in de urine minder en daarmee is de kans op een blaasontsteking kleiner.
- Blaas goed legen: door de blaas goed te legen, krijgen bacteriën geen kans zich te vermenigvuldigen.
- Hygiënisch te werk gaan bij het katheteriseren: door het gebruik van schone materialen, verklein je de kans op bacteriën.
- Het is af te raden om als voorzorgsmaatregel (profyactisch) antibiotica te gebruiken in verband met resistentie.

### Hoe behandel je het?

Bij een verdenking op blaasontsteking zal de huisarts de urine op kweek zetten. Zo kan een gerichte antibioticakuur gestart worden. Een blaasontsteking wordt alleen met antibiotica behandeld als je symptomen vertoont. Veelvuldig antibioticagebruik dient voorkomen te worden, omdat je hiermee het risico loopt dat je resistent wordt en niet meer op de antibiotica reageert.

Wanneer je een verblijfskatheter hebt, moet je deze 24 uur na het starten van de antibiotica vervangen. Dit helpt om nieuwe infecties en resistente bacteriën te voorkomen.

## NGSDSKUNDIGE EXPERTPANEL

Voeren van urine. De blaas is elastisch, hoe meer urine erin zit, hoe groter



Blaasmanagement Diagnostiek bij problematiek Bronnen en verder lezen

hoeveel of gedeeltelijk uitvalen. Wanneer de sluitspiers niet meer (volledig)

Wanneer de blaasopler niet meer (volledig) wordt of de sluitspiers





Kies een onderwerp voor meer informatie



Het zenuwstelsel



Wat is een dwarslaesie?



Directe gevolgen



Is het te genezen?



Wetenschappelijk onderzoek naar genezing



Getallen



JMC Utrecht  
hersencentrum

Utrecht

### Het zenuwstelsel

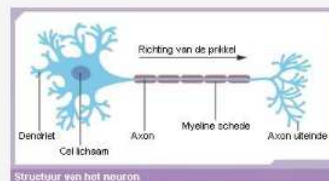
Al het gevoel in je lichaam en iedere beweging die je maakt, wordt gecontroleerd door het zenuwstelsel. Het zenuwstelsel bestaat uit een netwerk van zenuwcellen (neuronen) door het hele lichaam. Door dit netwerk kunnen boodschappen (elektrische signalen) van het ene naar het andere

#### Het neuron (de zenuwcel)

Neuron is een ander woord voor zenuwcel. Neuronen sturen boodschappen van het ene naar het andere deel van het lichaam, door middel van elektrische signalen. De werking van het zenuwstelsel berust op de activiteit van neuronen.

Neuronen hebben een cellichaam, vele korte uitlopers (dendrieten) en één lange uitloper (axon of neuriet). Dendrieten ontvangen informatie van andere neuronen. Het axon vervoert uitgaande informatie. Het uiteinde van een axon (eindplaatje) brengt impulsen over naar een ander neuron of naar een andere cel, zoals een spiercel.

De langste axonen in het lichaam zijn de axonen die van de neuronen in het ruggenmerg naar de voetspieren lopen. Deze zijn meer dan een meter lang.



Structuur van het neuron

Afbeelding: Het neuron (bron: spinalnet)

Het voornaamste verschil tussen neuronen en andere cellen is dat neuronen zich niet kunnen delen. Er kunnen dus geen nieuwe cellen gevormd worden wanneer het zenuwstelsel beschadigd raakt. Wanneer het axon beschadigd of doorsneden wordt, kan het neuron geen informatie meer overbrengen. Het axon verschrompelt en kan tenslotte zelfs helemaal verdwijnen. De cellen waarmee contact werd gemaakt



Kies een onderwerp voor meer informatie



Het zenuwstelsel



Wat is een dwarslaesie?



Directe gevolgen



Is het te genezen?



Wetenschappelijk onderzoek naar genezing



Getallen

Wetenschappelijk onderzoek naar genezing

Wetenschappelijk onderzoek richt zich op cure (genezing) en care (zorg, ondersteuning, hulpmiddelen, etc.). Op het gebied van care al veel bereikt. De mogelijkheden om zo gewoon mogelijk te leven met een dwarslaesie zijn enorm toegenomen. Met betrekking tot de cure is de

- Stamcelonderzoek 
- Neuronregeneratie 
- Meer informatie over onderzoek 
- Meer informatie over meedoen aan onderzoek naar genezing 
- Bevorderen van onderzoek naar genezing 





## Toekomst DwarslaesieWiki

- Uitbreiding aantal onderwerpen
  - Schouderpijn
  - Neuropathische pijn
  - Cardiovasculair (cholesterol, fitheid)
  - Stemming
  - .....
- Redactie DON/DH/???