

REPORTAGE



In dit nummer:
* Interview met
Annelies Bollen

(neurologe Wilhelmina Ziekenhuis Assen)

* Verslag Najaarsbijeenkomst

(Vitamine D)

* Zorg verandert:
MS Vereniging en WMO

VERENIGING
ms
NEDERLAND
GRONINGEN

DECEMBER 2014

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK



kinese
fysiotherapeuten

U kunt ook bij ons terecht voor echodiagnostiek van het bewegingsapparaat en shockwave.



www.kinesefysio.nl

MANUELE THERAPIE • OEDEEMTHERAPIE • KINDERFYSIOTHERAPIE • PSYCHOSOMATISCHE FYSIOTHERAPIE

Gezondheidscentrum Delfzijl ●
Jachtlaan 90
9934 JD Delfzijl
(0596) 61 30 66

Gezondheidscentrum Overdiep ●
Stadshaven 23
9902 DA Appingedam
(0596) 61 30 66

Woonzorgcomplex Paasweide ●
De Paasweide 72
9901 EZ Appingedam
(0596) 61 30 66

Fam. Bronsweg 22 ●
9945 PS Wagenborgen
(0596) 61 30 66

't Loug 13 ●
9909 AB Spijk
(0596) 61 30 66

AE Gorterweg 58 ●
9946 PD Woldendorp
(0596) 61 30 66

email
info@kinesefysio.nl
website
www.kinesefysio.nl

**RESTAURATIE
TIMMERWERK
RAMEN - DEUREN
KOZIJNEN - MEUBELS
INTERIEURBOUW**



**Kerkstraat 9 Zuidbroek
Tel. 06 137 849 10
www.timmerbedrijf-ekozijn.nl**

Mijn Dromen

Mijn dromen raken nooit mijn innigst wezen.

Mijn waken doet dat wel.

Uit iedere droom kan ik zijn oorsprong lezen

Mijn denken rijst uit een verborgen wel.

Zodra ik slaap en droom ben ik de wever

Van stof die al bestond

Maar wakend ben ik de eigenlijke belever

Van wat ik nooit nog vond.

Albert Verweij

COLOFON

Secretariaat

Kerkstraat 99636 AA Zuidbroek
e-mail: groningen@msvereniging.nl
telefoon: 0598-451613

Website

www.msvereniging.nl/groningen

MS-telefoon

0900-8212108 (10 cent per min.)
Kijk op de website voor de actuele tijden

MS-verpleegkundigen

Cobi Bolwijn, UMCG

aanwezig op maandag, dinsdag en donderdag van
8.00 tot 16.30 uur
telefoon: 050-3614525

Marga Berghuis, Martini Ziekenhuis

telefonisch te bereiken op dinsdag en woensdag van
8.30 tot 15.30 uur en de eerste vrijdag van elke maand
van 8.30 tot 12.30 uur
telefoon: 050-5246556

Medisch Maatschappelijk Werker

Roel Petter

Bereikbaar op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag
op telefoonnummer: 050-3613998
e-mail: r.petter@sectora.umcg.nl
Patienten die in behandeling zijn bij het UMCG kunnen
rechtstreeks bellen of mailen zonder verwijzing. Alle
anderen kunnen Roel Petter bereiken via MS-Anders,
telefoon 020-6116666.
Deze hulp kost u niets.

Redactie

Pieter van Tol en Paulien Bats

Ontwerp en vormgeving

Paulien Bats

Drukwerk

Editoo

Illustraties

Paulien Bats

woord vooraf 2

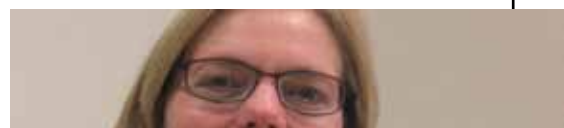
zorg verandert 3



najaarsbijeenkomst 4



interview met annelies bollen 7



gezonde voeding 10



en verder ...

contactbijeenkomsten veendam 2

ms vereniging en wmo 3

column 9

ronnie gardiner methode 11

ingezonden brief 11

ms nieuws 12

kritiek internisten op penning nvve 13

fokus wonen 15

voorjaarsbijeenkomst 2015 16

pauliens visie 17

Woord Vooraf

De redactie is er denk ik weer in geslaagd de nodige interessante informatie voor u te verzamelen. Ik beveel u de lezing van de artikelen in dit regio-bericht van harte aan.

Zelf wil ik het even met u hebben over de reorganisatie waarvoor de MS Vereniging zich geplaatst ziet.

Op de ledenvergadering van 15 november 2014 is besloten de begroting van de vereniging met ingang van 2015 weer sluitend te maken. Dat houdt in dat de structurele lasten voor 2015 worden beperkt tot de omvang van onze structurele inkomsten.

Als u bedenkt dat de jaarlijkse uitgaven van de vereniging ongeveer EUR 900.000 bedragen en de structurele inkomsten ongeveer EUR 400.000, dan kunt u nagaan dat de kloof niet kan worden overbrugd door te bezuinigen. De enige oplossing is reorganisatie.

De reorganisatie heeft een financiële kant en een inhoudelijke kant.

Ongeveer 3/4 van de structurele kosten van de vereniging hebben betrekking op het verenigingsbureau (salaris, huisvesting, kantoor).

Om de structurele kosten terug te brengen tot het niveau van structurele inkomsten, zal het verenigingsbureau moeten worden afgeslankt. Dat is een betrekkelijk eenvoudige rekensom.

Maar als het verenigingsbureau wordt afgeslankt, zal het dienovereenkomstig minder taken kunnen uitvoeren. En als het verenigingsbureau ze niet uitvoert, wie dan? En hoe? Dat is de inhoudelijke kant van de zaak. Die is een stuk ingewikkelder.

Er is een werkgroep geformeerd om een plan van aanpak te maken, 'werkgroep MS 2015 en verder'. Hierin zitten vertegenwoordigers van het bestuur, van de regio's, van de MS-platforms, van het voorlichtersteam en van de MS-Telefoon.

De eerste vergadering van de werkgroep heeft plaatsgevonden op 3 december jl.

De werkgroep is unaniem van mening dat de kerntaken (te weten: belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact) de basis vormen van de vereniging en als zodanig alle drie uitgevoerd moeten worden.

Fondsenwerving is geen kerntaak maar wel een voorwaarde voor de uitvoering van de kerntaken. Doel van de werkgroep is binnen de budgettaire kaders de volgende drie vragen te beantwoorden:

- a. Welke zaken doen we wel?
- b. Welke zaken doen we niet (meer)?
- c. Welke zaken doen we anders?

Als belangrijke taken voor het verenigingsbureau worden vooralsnog gezien: communicatie, sociale media en fondsenwerving.

Hans Brandsma, de regiocoördinator van Friesland, schreef in zijn voorwoord in het regiobericht van Friesland dat hij in de laatste nieuwsbrief van 2014 liever een vrolijker verhaal had verteld. 'Maar', zegt hij erbij, 'het positieve is dat veranderingen, hoe vervelend soms ook, wel creativiteit en vindingrijkheid oproepen en ik ben ervan overtuigd dat dat ook bij u allen het geval is'.

Ik sluit me daarbij aan.

Ik dank de regionale werkgroep en de organisatoren van de themabijeenkomsten voor alle activiteiten die zij in 2014 weer hebben ontplooid en u, de leden van onze afdeling, voor uw belangstelling.

Prettige kerstdagen en een gelukkig nieuwjaar!

Nout Verbeek

Contactbijeenkomsten in Veendam

De contactbijeenkomsten in Veendam gaan in 2015 opnieuw van start.

Waarschijnlijk zullen de bijeenkomsten weer in Compaen (Jan Salwaplein 3) worden gehouden. Op welke dag en welk tijdstip staat nog niet vast.

Houd de website, de mail en het volgende Regio-bericht in de gaten voor meer nieuws.

Heb je belangstelling voor deze bijeenkomsten dan kun je bellen naar: 0598-451613 of of mailen naar groningen@msvn.nl

Tot ziens In Veendam!

Henny Jongasma

Zorg verandert

Op 8 november hebben we met drie mensen deelgenomen aan een informatiebijeenkomst over *Zorg Verandert* (zie zorgverandert.nl). Dat is een vierjarig (verander)programma. Het doel is dat u en uw omgeving de weg kunnen vinden in de veranderende zorg. Het programma wordt uitgevoerd door een samenwerking van cliënten, cliëntenorganisaties en belangenorganisaties van mensen met een handicap of chronische ziekte en is gesubsidieerd door het ministerie van VWS.

Zorg Verandert houdt informatiebijeenkomsten en brengt in kaart 'wat er speelt'. Het is de bedoeling dat er vanaf 2015 ook bijeenkomsten in uw omgeving komen voor informatie en om ervaringen te delen.

De veranderingen in vogelvlucht

1. Ondersteuning bij zelfstandig wonen en meedoen in de maatschappij: *WMO 2015*. De Gemeente voert deze wet uit. Elke gemeente doet dit op zijn eigen manier. Onder deze wet vallen hulp bij het huishouden, vervoersvoorzieningen, woningaanpassingen, hulpmiddelen (bijv. traplift), begeleiding individueel en in een groep. In Haren krijgt iedereen hierover eind december een persoonlijke brief. In uw woonplaats kan het anders gaan.
2. Voor vragen kunt u terecht bij het *Zorgloket* van uw gemeente. Voor een oplossing in uw persoonlijke situatie, moet er eerst een gesprek met medewerkers van de gemeente plaatsvinden. Deze gesprekken worden in de loop van 2015 gevoerd.
3. Persoonlijke verzorging en verpleging thuis heet straks *wijkverpleging* en wordt vergoed door uw zorgverzekering. Deze zorg valt in het basispakket, dus iedereen is er voor verzekerd. De (wijk) verpleegkundige van uw thuiszorgorganisatie stelt de indicatie. U kunt bij haar/hem uw vragen stellen.
4. Langdurige zorg voor volwassenen en jeugd wordt geregeld in de *Wet Langdurige Zorg (WLZ)*. Deze gaat over mensen die heel veel zorg nodig hebben. Zij kunnen terecht in een zorginstelling.
5. Bijna alle zorg/ondersteuning voor kinderen en jongeren wordt geregeld in de *Jeugdwet*. Deze wet wordt uitgevoerd door de gemeente.
6. Voor alle zorg geldt: er is altijd een overgangsregeling.

Mariëtte Koot



MS Vereniging en WMO

Afgelopen jaar werd het regiobestuur in Groningen gevraagd of het een vertegenwoordiger naar het WMO-platform in de stad wilde afvaardigen. Gezien de aanstaande veranderingen in de zorg leek ons dat een goed idee om zo een beetje de vinger aan de pols te kunnen houden.

Na enig overleg ben ik vertegenwoordiger van de MS Vereniging in het WMO-platform Groningen geworden. Ik werd ingedeeld in de cluster 'chronisch zieken en gehandicapten'.

Mijn kennismaking met het werk van het WMO-platform liep via papier. Heel veel papier want de gemeente Groningen was druk bezig met het verwerken van de aanstaande veranderingen in de bestaande WMO-werkwijze en de besluiten in de gemeenteraad waren aanstaande.

Vanuit het WMO-platform krijgen we geregeld vragen over hoe de verandering door zorggebruikers wordt ervaren en of dat allemaal goed gaat. Deze vragen zetten we dan uit bij de leden van de MS Vereniging in de gemeente Groningen, want het betreft hier tenslotte alleen het WMO-platform van de Gemeente Groningen.

Ik ben nu een paar maanden bezig en vindt het een zinvol platform om ons te laten horen. Jammer dat het alleen om de gemeente Groningen gaat. Naast heel veel papier doornemen en daarover een mening vormen, mocht ik een interview voor de lokale tv doen (dat uiteindelijk toch niet doorging) en als 'echte' cliënt bij een training van de zorgloket-medewerkers fungeren. Persoonlijk vond ik dat laatste het leukste tot nu toe.

Door mijn werkzaamheden bij het WMO-platform merk ik hoe belangrijk het is dat wij als MS-patiënten en MS Vereniging van ons laten horen in deze woeelige tijden van verandering.

En dat blijven we doen!

Bettina Bakker

Najaarsijeenkomst MS Vereniging Groningen

Tijdens deze bijeenkomst op 4 oktober vertellen Dr.Ir. Reindert de Graaf en diëtiste Lilla Kiss over de effecten en van vitamine D, magnesium en omega-3-vetzuren op MS. Genoeg redenen naar de sprekers te gaan luisteren.

vette vis, die vitamine D bevat. Op basis van daarvan ontwikkelde hij het Swank-dieet:

- niet meer dan 15 gram verzadigd vet per dag;
- 20-50 gram onverzadigd vet, waarvan 1 eetlepel of capsule levertraan per dag.



Dertig jaar lang onderzocht Swank de MS-patiënten die het Swank-dieet volgden. Hij zag dat de MS zich bij de meesten stabiliseerde.

Het lichaam zet zonnestralen om in vitamine D. Hoe kunt u maximaal van de zon profiteren? Ga naar buiten in kleding met korte mouwen, draag een rok of korte broek. Zit in de zon tussen twaalf en drie uur in de middag, met ontblote armen en benen en gebruik geen zonnebrandcrème. In de

zomer is een kwartiertje zonnen dan al voldoende. Een zonnebank vormt veel minder vitamine D in de huid dan rechtstreekse zonnestraling.

Werkt vitamine D preventief bij MS?

Het uitvoeren van een gerandomiseerd onderzoek, waarbij gekeken wordt of vitamine D effect heeft, is moeilijk uitvoerbaar. Wel zijn er steeds meer aanwijzingen dat vitamine D een positief effect heeft op de ziekte. Daarom deelt Reindert de Graaf, MS-patiënt sinds 1995, op persoonlijke titel zijn bevindingen met de aanwezigen.

Waarom vitamine D bij MS

Resultaten uit verschillende onderzoeken lijken erop te wijzen dat vitamine D het volgende effect heeft op MS:

- minder kans op ontstaan MS;
- stabilisatie van MS; het aantal schubs neemt sterk af;
- het verkleint de kans op definitieve MS;
- minder plaques in de hersenen.

Hoe komt u aan vitamine D?

Vette vis, de zon en voedingssupplementen zijn de bronnen om vitamine D binnen te krijgen.

Neuroloog Swank ontdekt in 1948 dat in een kuststreek van Noorwegen minder MS voorkomt dan in de binnenlanden. De kustbewoners eten veel meer

Voedingssupplementen

Als de zon en vette vis niet genoeg vitamine D opleveren, is het slikken van vitamine-D-supplementen een goede oplossing. De vraag is hoeveel? Laat uw bloed testen op vitamine D. Bij een bloedwaarde tussen de 100 en 120 nmol/l (nanomol per liter) heeft vitamine D het meeste effect op MS. Zitten uw bloedwaarden hieronder, dan kunt u in overleg met uw arts voedingssupplementen gaan slikken.

De vitamine-D-actielijst

Aan de hand van de vitamine-D-actielijst kunt u de volgende stappen ondernemen:

- Laat uw vitamine-D-waarde in het bloed bepalen. In augustus is deze op zijn hoogst en in februari het laagst.
- Nee extra vitamine-D-tabletten om een waarde van 100 tot 120 nmol/l te bereiken.
- Is deze lager dan 50 nmol/l? Dan is een oplaaddosis van vitamine D3 nodig.
- Maak gebruik van de zon.

De invloed van magnesium en omega-3-vetzuren op MS

Lilla Kiss houdt een presentatie over het nut van magnesium van omega-3-vetzuren in de voeding. De diëtiste heeft samen met Anneke Dijkstra de diëtenpraktijk 'In Perspectief in Groningen'.

Magnesium is een belangrijk element in uw dieet. Het zorgt voor de opname van vitamine D in uw lichaam. Als u door voeding, suppletie of door zonlicht meer vitamine D gaat aanmaken, heeft u ook meer magnesium nodig. Een tekort aan magnesium kan tot een verminderde omzetting van vitamine D leiden.

Magnesium zit in: kelp (een soort zeewier), noten, zaden, pitten, vis en (donker)groene groentes.

Waarom magnesium?

Het innemen van magnesium heeft effect op:

- stevigheid van de botten;
- prikkeloverdracht door de zenuwen;
- werking van de hartspier;
- een paar honderd chemische processen in het lichaam;
- ontspanning van de spieren;
- de opname en activering van vitamine D.

Supplementen

Als u een supplement koopt, let er dan op dat u kiest voor een middel met magnesiumcitraat, magnesiummalaat of magnesiumbisglycinaat. Koop geen magnesium met magnesiumoxide, dit is namelijk slecht opneembaar. Lees dus voor aankoop goed de labels.

Let op: om magnesium in het lichaam op te nemen, is maagzuur nodig. Slik het magnesiumsupplement dus niet samen met een maagzuurremmer.

Omega-3-vetzuren

Door voeding krijgt u omega-3-vetzuren binnen. Het lichaam kan deze niet voldoende zelf aanmaken.

Er worden twee soorten onderscheiden, ALA (korte omega-3) en EPA/DHA (lange omega-3).

ALA zit in oliën, zaden en noten, lijnzaden lijnzaadolie, walnoten en walnootolie, raapzaden en raapzaadolie, hennep en hennepolie. EPA/DHA kunt u binnen krijgen via vette vis en in mindere mate ook in wild (of vlees van dieren die voldoende beweging hebben gehad) en met omega-3 verrijkte eieren.

Waarom omega-3-vetzuren?

- Ze remmen ontstekingen;
- ze zijn een belangrijk onderdeel van de hersenen en het immuun- en hormoonstelsel;



- ze zorgen voor opbouw van de myelineschede, die een belangrijke rol speelt bij de overdracht van zenuwprikkels;
- ze verhogen de flexibiliteit van de celmembranen, waardoor de geleiding van zenuwsignalen wordt bevorderd.

Er zijn weinig echte bewijzen over het effect van omega-3 op MS. Er is één studie waaruit blijkt dat het eten van vis of het slikken van omega-3-supplementen leidt tot een reductie van MS en dat de mobiliteit toeneemt. Er zijn echter wel sterke aanwijzingen dat omega-3 een positief effect heeft op het beloop van MS.

Advies

- Eet twee keer per week vis (minstens één keer) wilde vette vis. Dit levert de geadviseerde 450 milligram vetzuren per dag op.
- Neemt u een visolie-supplement (EPA/DHA), dan kunt u zich aan dezelfde hoeveelheid houden. De vloeibare variant kunt u verwerken in salades, yoghurt of vruchtensappen. Als u hogere doseringen gebruikt, doe dit dan in overleg met uw arts. Immers het kan een wisselwerking hebben op andere medicijnen die u gebruikt.

- *Levert zonnen geen gevaar voor de gezondheid op in de vorm van kanker of huidveroudering?* UV-A-straling kan inderdaad tot veroudering van de huid en huidkanker leiden. Maar vitamine D is erg belangrijk voor de gezondheid. Dus zon toch, maar met mate.

- *Als je niet in de zon wil of kan zitten kun je dit dan aanvullen met vitamine-D-supplementen?* Ja, dat kan, dan dient u voldoende eenheden per dag in te nemen.

Uit de zaal volgen een aantal tips om te zonnen: Een aanwezige gaat in de zomer 15 minuten met de voorkant en 15 minuten met de achterkant in de zon zitten. Daarnaast slikt deze mevrouw vitamine-D-supplementen.

Een aanwezige heeft haar bloed laten prikken op de vitamine-D-waarde en had een uitslag van 48 nmol/l. Nu slikt ze 1800 eenheden per dag en voelt zich fit en energiek.

- *Als een MS-patiënt aan haar (huis)arts vertelt over het positieve effect van het dieet van dokter Jelinek (een verbeterde versie van het Swank-dieet), wil deze daarover geen uitspraak doen.*

Wat doe ik bij een neuroloog als die niet luistert en geen onderzoek wil doen naar het Jelinek-dieet? Hoe kunnen we als MSVereniging bereiken dat het serieus wordt genomen?

Nout belooft dat dit punt op de agenda zal worden gezet.

Hanneke Gibcus



Na afloop van de lezingen kunnen de aanwezigen vragen stellen. Hier volgt een overzicht:

- *Ik gebruik magnesiumspray is dat goed?* Magnesium kan via de huid worden opgenomen. Maar regulatie van de opname vindt alleen plaats via de darmen. Kijk dus uit met magnesiumspray.

Informatie op het internet:

- *Vitamine D en MS:* www.vitaminsandms.org/nl/publicaties/belangrijk
- *Voeding en MS:* www.iocob.nl/multiple-sclerose/ms-dieet.html
- *Omega-3:* www.dietistinperspectief.nl

Interview met Annelies Bollen

Op 20 november had ik een gesprek met mevrouw A. Bollen. Zij is neurologe in het Wilhelmina Ziekenhuis te Assen.

Ik ben geboren en opgegroeid in Renkum, Gelderland. Na de basisschool ging ik naar het Wageningen Lyceum en daarna ging ik medicijnen studeren aan het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Daar deed ik ook de specialisatie neurologie.

Ik ben gehuwd en heb geen kinderen. Als hobby heb ik klassieke muziek, cello.

Ik ben medicijnen gaan studeren omdat ik geen keuze kon maken; ik vond heel veel dingen leuk. En met de studie medicijnen kun je nog alle kanten op. In het begin schrok ik toen wel, omdat er studenten waren die super gemotiveerd leken en bijvoorbeeld al van hun tiende jaar wisten dat ze cardioloog of chirurg wilden worden en een ander al van z'n twaalfde dat hij huisarts wilde worden. Dat had ik helemaal niet. Dat ik later neurologie als specialisatie koos, kwam misschien wel door de heel inspirerende colleges van professor van Krevel in Amsterdam. En omdat ik tijd over had tussen mijn doctoraal en mijn coschappen heb ik toen onderzoek gedaan op de afdeling neurologie.

Ik heb er nooit spijt van gehad en wat ik heel aantrekkelijk vind in dit vak is dat je steeds weer bezig bent puzzels op te lossen: Mensen komen binnen met een klacht en de oorzaak kan van alles zijn. Het kan heel onschuldig zijn, maar soms ook niet. Neurologische ziektes doen meestal geen pijn, dus mensen zijn vaak helemaal niet ongerust en gelukkig soms ook terecht. Ook het begeleiden van patiënten ná de diagnose, doe ik graag.

Ik ben 14 jaar geleden als neuroloog in Assen begonnen. Ik kon hier in Assen een opleidingsplek krijgen op neurologie en ik voelde me ook aangetrokken tot het Noorden. Dat is wel heel anders dan Renkum en Amsterdam. Ik heb 11 jaar met veel plezier in Amsterdam gewoond, maar uiteindelijk voel ik me hier meer thuis.

Ik wilde graag werken in een kleinschalige omgeving. Daardoor heb je te maken met korte lijnen, wat heel patiëntvriendelijk is. Bovendien heerst er hier een plezierige werksfeer. Ik heb kundige en aardige collega's; ons team bestaat uit zes neurologen. De afdeling neurologie kent geen specialisaties, dus

ik heb patiënten met allerlei neurologische klachten, maar vergeleken met mijn collega's heb ik relatief veel MS-patiënten. Dat komt ook omdat ik de MS-patiënten overnam van een collega die hier wegging en daar kwamen nieuwe MS-patiënten bij. Ik voel me heel betrokken bij hun welzijn. Maar het lastige met deze ziekte is dat er niet één ziekte MS bestaat, maar dat patiënten heel verschillende klachten kunnen hebben. Daardoor zijn ook de gevolgen voor iedere patiënt weer anders. Het is daarom onmogelijk om – als de diagnose wordt gesteld – te voorspellen hoe het beloop zal zijn. Zelfs na een heel agressief begin kan er een heel sterk herstel zijn, waarna een periode met heel weinig klachten kan voorkomen. Maar anderzijds zijn er ook patiënten met heel lichte klachten die dan later toch terugkerende ziekteactiviteiten hebben. Het is lastig voor de patiënten



met die onzekerheid te leven. En die onzekerheid kunnen we als dokter helaas niet wegnemen. Ik vind het wel een uitdaging om uit te vinden wanneer een behandeling moet starten.

Er zijn veel interessante ontwikkelingen op het gebied van MS. Er komen steeds meer medicijnen om de actieve ziekte te bestrijden, om exacerbaties (schubs) te voorkomen, zoals fingolimod en natalizumab. Er zijn patiënten die deze middelen gebruiken en sindsdien geen terugval meer hebben gehad, terwijl ze vóór die tijd een of twee keer per jaar een prednisolonkuur kregen. Het is ook plezierig dat deze middelen over het algemeen heel goed verdragen worden. Voor we met zo'n medicatie beginnen, bespreken we de patiënt eerst met collega Heersma (UMCG) en Meilof (Martiniziekenhuis). De behandeling doen we dan zelf sinds zo'n twee jaar hier in Assen. Er zit wel wat aan vast voor patiënten die een positieve indicatie van het JC-virus hebben. Patiënten die langer dan twee jaar natalizumab gebruikt hebben, moeten daarna iedere drie maanden gescand worden. Daar zit wel een hele logistiek om heen. Dat is een van de redenen waarom we hier toch wel heel graag een MS-verpleegkundige zouden willen hebben. Maar dat zal als gevolg van de bezuinigingen wel lastig worden; misschien in samenwerking met een ander ziekenhuis. In de toekomst zal het er toch wel van komen, het hoort gewoon bij goede zorg.

De grote vraag is of er in de nabije toekomst medicijnen komen om secundair progressieve MS te behandelen.

Waar ik trots op ben is dat we een heel goed programma hebben op de revalidatieafdeling. Toen ik hier kwam gaf je, nadat de diagnose gesteld was, voorlichting aan de patiënten. En als ze later terugkwamen, waren ze vaak naar een alternatieve arts geweest, die ze nog banger had gemaakt voor de ziekte dan ze al waren. Of ze hadden de meest afschuwelijke diëten geadviseerd gekregen. Toen dacht ik: dan doen we hier toch iets fout. Met de revalidatieafdeling hebben we toen afgesproken dat iedereen die de diagnose MS had gekregen, een rondje langs de revalidatieafdeling kreeg, om zo kennis te maken met de revalidatiearts, een fysiotherapeut, een maatschappelijk werker en een psycholoog. Ze kunnen daarna ook zelf bellen als ze een van die mensen nodig hebben. Dat loopt heel goed, vind ik; het team heeft inmiddels veel ervaring met MS.

MS-patiënten krijgen ook vaak allerlei andere problemen dan de rechtstreekse gevolgen van hun ziekte, bijvoorbeeld in de relationele sfeer. Als patiënten hun partner niet meer meenemen naar het spreekuur, dan word ik alert. Het is immers toch een ziekte die je samen hebt als echtpaar. Dat is toch anders bij patiënten met de ziekte van Parkinson of bij dementie, die al een heel leven achter de rug hebben. Het gaat bij MS vaak om jonge mensen. Gelukkig kunnen heel veel patiënten toch nog controle over hun leven houden. De MS Vereniging draagt daar als patiëntenvereniging naar mijn idee ook goed aan bij.

Het is jammer dat er zo veel clubs zijn die zich met MS bezighouden. Dat gebrek aan samenwerking geldt trouwens ook voor de neurologen in Nederland. Dat komt misschien ook omdat er enorme financiële belangen zijn bij de nieuwe medicijnen. En de farmaceutische industrie versterkt dat door sommige onderzoeken wél en andere niet te financieren en dat geeft dan weer jaloezie.

Ik probeer wel om patiënten lid te laten worden van een patiëntenvereniging en naar contactbijeenkomsten te laten gaan, maar in het begin is daar vaak veel weerstand tegen. Men is bang geconfronteerd te worden met ernstige gevolgen van de ziekte. In de beginfase wil men het liefst de ziekte nog ontkennen. Dat is wel jammer, want patiënten kunnen elkaar zoveel leren.

Ik denk ook dat patiënten vaak veel te bang zijn, na de diagnose. We weten nu zo veel meer dan twintig jaar geleden en we kunnen met MRI-scans de diagnose ook veel sneller stellen. Indertijd leerde ik: als een jonge vrouw bij je komt met tintelingen in de

handen en die gaan over, laat dan het begrip MS niet vallen, want dan maak je haar alleen maar ongelukkig. Er stond dan wel in het dossier 'verdacht van MS'. Als zo'n patiënt een aantal jaren later terugkwam met ernstiger klachten en hij of zij kreeg dan alsnog de diagnose MS, dan hoorde ik vaak 'O, dat had ik altijd al gedacht' of 'Nu begrijp ik eindelijk waarom ik vijf jaar al zo moe ben'.

Die tijd is gelukkig voorbij; we gaan nu veel opener met patiënten om. en dat kan ook omdat er nu veel meer en betere behandelmethoden bestaan. Het is nu ondenkbaar nog informatie achter te houden voor de patiënt. Ik denk ook dat er vroeger mensen waren die de diagnose nooit gekregen hebben. Die kwamen dan eens in de paar jaar bij de huisarts met klachten die weer overgingen. Het zou me ook niet verbazen als er een veel grotere groep is van mensen die een heel lichte vorm van MS hebben, zonder dat zij of hun arts dat weten.

Sinds augustus hebben we, de neurologen van het Wilhelmina, iedere zes weken een soort teleconferentie met de neurologen Heersema en Meilof in Groningen. Wij zien hen en zij zien ons. Bovendien kunnen zij onze patiëntendossiers, zoals bijvoorbeeld de scans bekijken. Op die manier kunnen wij gemakkelijk ingewikkelde zaken met elkaar bespreken. Dat is ook heel patiëntvriendelijk, omdat je vroeger zulke mensen op en neer moest laten reizen naar Groningen. Bovendien werkt het zo veel sneller en we kunnen die patiënten het beste advies geven dat hier in de regio te krijgen is. Deze samenwerking is ook versterkt door het ontstaan van het MS Centrum Noord-Nederland.

Ik ben ook actief voor de Vereniging van Neurologie; ik zit daar in de kwaliteitscommissie en ik ben voorzitter van de accreditatiecommissie: We delen punten uit op het gebied van nascholing en dergelijke. Maandelijks ga ik naar Utrecht om daar te vergaderen. De zorgverzekeraars hebben de neiging kwaliteitsbewaking van ons af te pakken. Het is een soort worsteling hoe je daar als vereniging van neurologen mee omgaat. De vraag is ook: 'wat is kwaliteit en hoe meet je dat'. Dat zijn belangrijke discussies. Het is de kunst als beroepsgroep het initiatief te houden in zulke discussies en je niet te laten leiden door zorgverzekeraars, die soms hele andere belangen hebben.

Ik ben ook voorzitter van de IFMS-commissie, die let op het individueel functioneren van medisch specialisten en hun professioneel gedrag toetst.

Verder zit ik ook nog in het bestuur van het Steunfonds MS Centrum Noord-Nederland. Dat ondersteunt projecten en activiteiten van het MS Centrum Noord-Nederland financieel.

Interviewer: Pieter van Tol

Column



Toen ik stopte met Amytriptiline

- Kregen de dingen hun glans terug.
- Had ik weer zin in een vegetarisch loempiaatje toen ik op zaterdagmiddag in de stad liep.
- Kwam ik op het idee om verder te gaan met Italiaanse les bij een collega.. Eén van de mooiste talen ter wereld, waar je blij van wordt wanneer je ermee bezig bent; *'Gianpiero ha due anni è si veste da solo'*...
- Voelt de maand december weer gezellig en sfeervol.
- Kon ik weer keuzes maken bij de aanschaf van wel dit en niet dat.
- Zei ik zomaar dat het nog wel zal lukken om een stukje te typen, weliswaar kort, maar toch.., toen collega P. me een paar dagen geleden vroeg of dat nog zou gaan voor de deadline van 5 december.
- Kocht ik weer een pittig kleurtje nagellak (capuccino-achtig).
- En... last but not least: besloot ik, samen met mijn dochters, een hondje te nemen. Sinds twee weken is Kees bij ons, een puppy van 13 weken...

Ik ben niet fundamentalistisch anti-medicatie. In de afgelopen 2 jaar heb ik amytriptiline gebruikt in de laagst verkrijgbare dosering omdat ik last had van zenuwpijn, slapeloosheid en migraine. Het hielp redelijk tot goed tegen deze klachten. Wel voelde ik me hoe langer hoe meer 'vervlakken'. Eind september ben ik gestopt met dit middel. Ondanks dat het hielp tegen de typische MS-klachten was de prijs me te hoog. Maar dat kon ik alleen maar leren door het zelf te ondervinden.

Parvaneh

Contact- bijeenkomsten

DELFIJL E.O.:

Het Lichtbaken, Huibertplaat 57, Delfzijl
Bijeenkomsten op de woensdagmorgen,
van 10 tot 12 uur

- 14 jan: Nieuwjaarsbijeenkomst
- 11 mrt: Informatie over Herbalife met welzijns-coaches Karla Dijkstra en Angelique Blaauw
- 10 jun
- 09 sep
- 14 okt
- 11 nov

GRONINGEN STAD E.O.:

- 8 jan: 't Vinkhuys, 10-12 uur
- 12 feb: Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur, misschien op bezoek in het Blauwborgje.
- 12 mrt: 't Vinkhuys, 10-12 uur
- 9 apr: Scandinavisch Dorp, 12.30 uur lunch, 13.30-15 bijeenkomst
- 21 mei: 't Vinkhuys, 10-12 uur
- 11 juni: Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur
- 9 juli: Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur
- 13 aug: Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur
- 10 sep: 't Vinkhuys, 10-12 uur
- 8 okt: Scandinavisch Dorp, 12.30 uur lunch, 13.30-15 bijeenkomst
- 12 nov: 't Vinkhuys, 10-12 uur
- 10 dec: Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur

't Vinkhuys - Diamantlaan 94, Groningen,
050 5770770

Scandinavisch Dorp - Oude Badweg 1,
Eelderwolde, 050 5256867

Alle MS-patiënten en belangstellenden zijn van harte welkom.
Consumpties voor eigen rekening.

Informatie over de bijeenkomsten kunt u krijgen bij:

Stad Groningen: Mariëtte Koot, 050-5347962

N.O.-Groningen Delfzijl: Ria Houwerzijl, 0596-628173; Garri Veldman, 0596-785027

Algemeen: Henny Jongsma, 0598-451613 of
msvnetworkgroepgroningen@gmail.com

Gezonde Voeding, een kwestie van gezond verstand

In het Lichtbaken komen op 24 september een groot aantal belangstellenden af op de bijeenkomst over Gezonde Voeding. Wat is gezond eten? Hoe stel je maaltijden samen? Is het slikken van vitamine D nodig? Hieronder volgt het verhaal.

Esmee Udema werkt voor Diëtheek in Delfzijl en houdt spreekuren in apotheek Wildersgang en na verwijzing van de (huis)arts geeft ze dieetadviezen en begeleidt een cliënt bij verandering in dieet- en eetgewoonten. Hierbij rekening houdende met de persoonlijke voorkeuren en mogelijkheden.

De schijf van vijf

Esmee vertelt aan de hand van de schijf van vijf over gezonde voeding. Hoeveel is nodig om gezond te eten?

Brood, rijst granen en peulvruchten

- 5 à 7 boterhammen per dag
- 3-5 aardappels of
- 3-4 opscheplepels rijst/pasta, bulgur/couscous/peulvruchten

Groente en Fruit

- 200 gram groente (4 opscheplepels). Rauw of gekookt, bij warme maaltijd of lunch
- 2 porties fruit

Zuivel en vlees

- 2-3 porties (melk)producten
- 1 plak kaas
- 100 gram vlees/vis/vleesvervanger

Vetten

- Elke snee brood dun besmeerd met margarine/halvarine
- 1 eetlepel olie of plantaardig vet per persoon voor de bereiding van de warme maaltijd

Drinken

- Minimaal 1.5 liter (10 à 15 glazen/kopjes)

De hierboven genoemde hoeveelheden kunnen variëren op basis van leeftijd, mate van bewegen en ziekte. Overleg eventueel met je specialist over wat voor jou het goede voedingspatroon zal zijn.

Het ideale plaatje

- Eet drie hoofdmaaltijden per dag en neem 2 tot 3 tussendoortjes. Start de dag met een ontbijt om zo de stofwisseling op gang te brengen. Gebruik de maaltijd als rustmoment. Maak gezonde keuzes: minder zout, meer voedingsvezels, minder verzadigd vet en minder suiker.

- Kijk uit voor alles waar 'te veel' voor staat.
- Beweeg op zijn minst dertig minuten per dag en 45 tot 60 minuten om af te vallen. Een fysiotherapeut kan je daarbij helpen.

Vitamine D

Het slikken van vitamine is nodig voor:

- Vrouwen ouder dan 50 jaar (10 mcg)
- Vrouwen ouder dan 70 jaar (20 mcg)
- Mannen ouder dan 70 jaar (20 mcg)

Dit kan door het slikken van een tablet of het innemen van druppels. Let bij het slikken van een multivitaminen dat deze genoeg vitamine D bevat. Mensen met MS kunnen een tekort aan vitamine D hebben. Laat dit controleren door je (huis)arts die indien nodig een supplement kan voorschrijven.

Vergoeding

Dieetbehandeling is opgenomen in het basispakket van elke verzekering voor 3 uur per jaar en valt in de vergoeding van ketenzorg voor DM, COPD en CVRM

Belangrijk

- Drink niet teveel frisdrank of light producten.
- Eet met mate.
- Overleg over een dieet met eigen (huis)arts of diëtist.
- Voor informatie over het Wahls protocol/dieet: ga naar: www.you.tube.com/sonjalun

Contactgegevens

- Diëtheek landelijk 088-4253600 of info@dietheek.nl (binnen 5 werkdagen afspraak met een lokale diëtist).
- Diëtheek Delfzijl, Ede Staalstraat 3 (apotheek Wildersgang) 06-38214555 of Delfzijl@dietheek.nl

Hanneke Gibcus





Ronnie Gardiner Method

HEALTHCARE AND REHABILITATION IN HARMONY
WITH MIND, BODY AND SPIRIT!



Bijeenkomst Delfzijl 22 oktober 2014

Op een stormachtige ochtend zet André de Jong van RGM Nederland, het brein van 29 deelnemers in beweging. Wat is de Ronnie Gardiner methode, hoe werkt die en waar kunt u deze volgen? Dat kunt u hieronder lezen.

Jazzdrummer Ronnie Gardiner, 82 jaar speelt met de groten der aarden, waaronder Dizzy Gillespie. Een grote tragedie leidt tot een ommekeer in zijn leven. In overleg met deskundigen ontwikkelt hij de Ronnie Gardiner methode (RGM).

Wat is RGM

De muziek gaat spelen. De deelnemers zien op het scherm gekleurde symbolen en maken op het ritme van de muziek bewegingen en spreken een daarbij horend woord uit. Ingewikkeld? In het begin wel, maar door rustig te beginnen en stap voor stap verder te gaan, kan iedereen aan een RGM-sessie meedoen.

Op de muziek van Ramona gaan we aan de slag. Bij een rood handje slaan de deelnemers op hun linkerbeen en zeggen Baa. Zien ze een blauw handje dan volgt een klap op het rechterbeen en zeggen we Ting. Na enige keren oefenen volgen ook symbolen voor bewegingen met de voeten met de daarbij horende woorden. Nu wisselen de oefeningen met handen en voeten elkaar af. Af en toe gaat het mis en lachen we, maar de groep leert het snel.

Waarom RGM

RGM is een methode om de hersenen in optimale conditie te brengen. Ze zet het brein in beweging en stimuleert en versterkt de samenwerking tussen de rechter en linker hersenhelft. Ook zorgt de therapie voor de aanleg van nieuwe verbindingen in de hersenen. Valt een gedeelte van de hersenen uit, dan is het mogelijk dat een ander gedeelte het overneemt.

RGM heeft effect op :

- de concentratie
- het geheugen
- verbetering van de spraak
- toename van energie
- afname van spasmen
- verbetering van de coördinatie
- toename van belastbaarheid
- zelfvertrouwen.

André de Jong benadrukt dat RGM geen wondermiddel is die MS geneest, maar er wel voor kan zorgen dat een aantal functies verbeteren. Ze vervangt echter geen andere therapie, maar is één van de hulpmiddelen uit de gereedschapskist.

Waar RGM

Uit de zaal komt de vraag: *waar kunnen we RGM volgen?* André de Jong vertelt hoe hij en zijn echtgenote Mariken Jaspers, op dit moment therapeuten opleiden. Is er genoeg belangstelling dan kan een groep worden opgestart. De zorgverzekeraars vergoeden nog geen RGM-therapie.

Voor meer informatie over RGM kunt u kijken op de volgende website: www.rgm-nederland.nl

Hanneke Gibcus

Ingezonden brief

L.S.

Naar aanleiding van een artikel in het "Regiobericht" van de Vereniging MS Nederland afdeling Groningen, waarin een interview met mevrouw Fien van Delden, moet er iets van mijn hart. Een gedeelte daarin heeft mij zeer pijnlijk geraakt, en dan heb ik het over de zin: "Er zijn ergere dingen dan MS", vetgedrukt boven het artikel. Ik wil u graag uitleggen waarom dit zo heftig is binnengekomen. Mijn man was 43 jaar toen hij de diagnose MS kreeg. Hij was 48 jaar toen hij stierf aan falen van meerdere organen door MS. In de tussenliggende jaren werd hij van een vrolijke, welbespraakte en sportieve man tot een man die niets meer kon dan het bewegen van zijn ogen en zijn linker duim. Zijn er ergere dingen? Ons gezin verloor een geweldige man en vader aan de ziekte MS.

Met mijn reactie en verhaal wil ik duidelijk maken dat iedereen natuurlijk wel moet kunnen zeggen wat hij of zij voelt en vindt, maar neerschrijven in een MS-blad vind ik te ver gaan, pijnlijk en ongepast. Ik hoop dat dit verhaal als ingezonden brief opgenomen kan worden in uw volgende editie van "Regiobericht".

Met vriendelijke groeten,
Nini Polling

MS-NIEUWS

Tekort aan voedingsstoffen

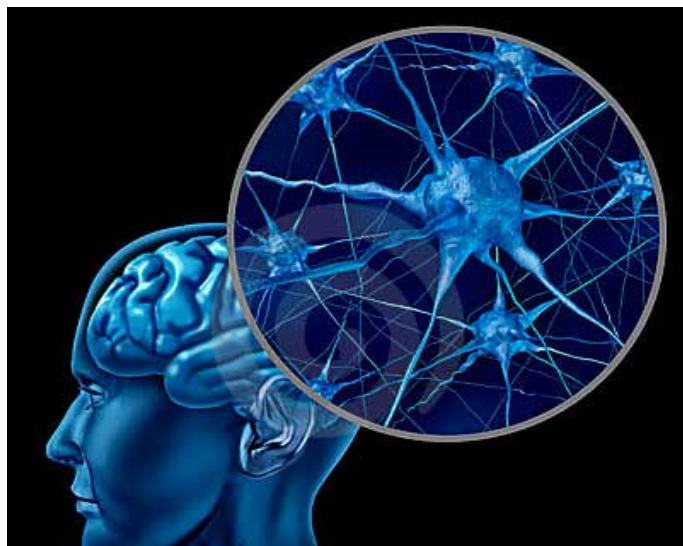
Veel mensen met MS maken gebruik van complementaire en alternatieve geneeskunde. Maar een alternatief dieet volgen, kan leiden tot een tekort aan vitaminen, een te hoge inname van onverzadigd en verzadigd vet en een tekort aan vezels.

Dit blijkt uit een Amerikaanse studie onder 35 volwassenen met de diagnose MS. Ruim drievierde van hen maakte het afgelopen jaar gebruik van complementaire en alternatieve geneeskunde. Meestal ging het daarbij om vitaminen en mineralen, natuurproducten, ontspanningstechnieken en speciale diëten.

De meesten die een dieet volgden, kregen meer calorieën uit vet en verzadigd vet binnen dan de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid. Daarnaast kregen ze vaak te weinig vezels binnen. Bij deelnemers die het Paleodieet volgden, was de inname van vitamine D en E onvoldoende. Degenen die het Swankdieet volgden, hadden een tekort aan vitamine C, A, E en foliumzuur.

De resultaten van het onderzoek ondersteunen eerdere bevindingen dat mensen met MS vaak gebruik maken van alternatieve therapieën. Dat mensen die het Paleodieet of het Swankdieet volgen, onvoldoende binnenkrijgen van bepaalde vitaminen en mineralen, wijst erop dat deze diëten misschien te restrictief zijn. Verder onderzoek is dus gerechtvaardigd.

Gepubliceerd op MSweb: 25-07-2014



Stamceltransplantatie

Onderzoekers verkennen volop de mogelijkheden met behulp van stamcellen multiple sclerose (MS) te behandelen.

Stamcellen zijn cellen die in staat zijn in een bepaald type cel, zoals zenuwcellen, te veranderen en hun functie over te nemen. Multiple sclerose kan nog niet verbeterd worden met stamcellen. Stamceltransplantaties, waarbij stamcellen toegediend worden, worden voorlopig alleen uitgevoerd in enkele privéklinieken in het buitenland. Maar er is veel kritiek op die behandelingen, omdat het onderzoek naar stemceltherapie bij multiple sclerose nog in de kinderschoenen staat. Tot nog toe is daaruit alleen gebleken dat deze transplantatie veilig is. We zijn zeker een aantal decennia verder voor we weten of stamcelbehandeling ook effectief is.

De hype rond stamceltherapie in de medische wereld speelt een niet onbelangrijke rol in het zoeken naar mogelijkheden bij de genezing van MS. Maar er zou natuurlijk geen onderzoek naar stamceltherapie zijn, als artsen niet zouden geloven in het potentieel ervan voor de behandeling van multiple sclerose. Onderzoekers hopen dat stamcellen kunnen helpen waar de huidige geneesmiddelen tekort schieten. Die huidige middelen verminderen de ernst en frequentie van de schubs, maar kunnen niet verhinderen dat naast de beschadiging van de myelineschede ook neuronen (die zorgen voor het verzenden van zenuwimpulsen) afsterven. De huidige geneesmiddelen kunnen met andere woorden niet verhinderen dat de ziekte verergert. Artsen hopen door stamceltransplantatie de hersencellen te vervangen die blijvend beschadigd zijn, alleen weten ze nog niet precies hoe.

Het probleem is eerder dat artsen de exacte oorzaak van MS nog niet kennen, en daarom niet weten hoe de schade veroorzaakt wordt. Ze weten wel dat het verlies van de cellen die myeline produceren een belangrijke rol speelt. Onderzoekers weten ook dat progressieve MS mede veroorzaakt wordt door schade aan de zenuwbanen zelf. Met andere woorden: zolang we niet weten wat het concrete probleem is, is het moeilijk gerichte behandelingen met stamcellen uit te voeren, laat staan uitspraken te doen over het nut ervan.

Bron: prof. De Keyser, Brussel

KRITIEK INTERNISTEN OP PENNING NVVE



Twee vooraanstaande internisten hebben kritiek op de 'niet-reanimatiepenning' van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levensende (NVVE). Die biedt geen garantie dat de drager bij een hartstilstand wordt gevrijwaard van reanimatie, schrijven ze in dagblad Trouw.

Een van de internisten is Frank Bosch, die tot vorig jaar voorzitter was van de Nederlandse Internisten Vereniging. Daarbij zijn 3000 artsen aangesloten. Volgens Bosch en Yvo Smulders van het VUmc is de NVVE veel te stellig over de betekenis van de penning. De vereniging zegt dat de penning een behandelverbod is en dat hulpverleners wettelijk verplicht zijn zich daaraan te houden. Maar volgens de internisten strookt dat niet met richtlijnen van de artsenfederatie KNMG. Daarin staat dat hulpverleners de wens van de drager alleen mogen respecteren als er ook een verklaring is van de huisarts of de familie, of als er aanvullende informatie staat in het medisch dossier. Smulders en Bosch schrijven dat ze die handelwijze "zorgvuldiger en meer ethisch verantwoord" vinden.

Meer dan 20.000 Nederlanders dragen de 'niet-reanimatiepenning'. Volgens de NVVE willen de meeste dragers niet als kasplant eindigen, ook al is de kans daarop erg klein.

De internisten vinden die motivatie eigenaardig. Dat iemand na een reanimatie niets meer kan, is zeer zeldzaam, schrijven ze. "Maar zo'n karikatuur maakt wel, samen met de heiligverklaring van de autonomie, van de penning een succes."

Verder vragen Bosch en Smulders zich af of patiënten zich voldoende hebben verdiept in hun overlevingskansen bij een reanimatie. Ze schrijven dat een gesprek met een arts een must is. "De keuze moet niet gemaakt worden op basis van verkeerde informatie, een behandelbare stemmingsstoornis zoals depressiviteit of zomaar een onbestemd voor gevoel."

Bron: NOS Nieuws

Het MS Steunfonds helpt Henny met haar vrijwilligerswerk en het behalen van resultaat!



**Henny Jongsma , 51 jaar,
vrijwilliger
MS Vereniging Nederland:
"Samen kunnen we
een vuist maken".**

Henny Jongsma is 51 jaar en weet sinds 2002 dat ze MS heeft. Sinds vijf jaar is ze actief vrijwilliger voor de MS Vereniging Nederland in de regio Groningen.

Henny helpt nog steeds mensen

"Als verzorgende werkte ik bij de Thuiszorg en haalde in 2001 mijn HBO-V diploma. In datzelfde jaar begonnen als verpleegkundige bij het Centrum voor Revalidatie Beatrixoord. Ook in datzelfde jaar heftige schubs (red. het toenemen van een aantal MS klachten, waardoor iemand met MS tijdelijk in mindere mate functioneert), en in 2003 werd ik als verpleegkundige afgekeurd. Dat was een erg heftige periode. Om het contact met het werkveld te behouden, werk ik nu nog twee dagen per week drie uur in een administratieve functie bij Beatrixoord."

Belangenbehartiging werkt

Als vrijwilliger kan Henny nog steeds anderen helpen. Iets wat haar vroeger motiveerde om verpleegkundige te worden. "Als MS-patiënt ben je erg moe en is het lastig om met je vuist op tafel te slaan. Samen kunnen we die vuist wel maken. Zo hebben we bijvoorbeeld kunnen voorkomen dat veelgebruikte medicijnen uit het basispakket van je zorgverzekering werden gehaald."

Hoe het MS Steunfonds werkt

Om mensen met MS te mobiliseren en voor hun belangen op te komen is geld nodig. Net zoals het organiseren voor bijeenkomsten, bijvoorbeeld voor mensen die net de diagnose hebben gekregen. En een vrijwilliger heeft ook nog wel eens een laptop nodig om het werk uit te voeren. Ook voor de maatschappij is het belangrijk en kostenbesparend wanneer mensen met MS sneller hun weg weten te vinden in het medische circuit. Het steunfonds zorgt ervoor dat vrijwilligers hun werk kunnen doen. Kleine bedragen worden projectmatig toegekend aan goede initiatieven die de zelfredzaamheid van mensen met MS bevorderen.

Bijdragen aan de activiteiten van Henny en andere vrijwilligers?

Rekeningnummer NL98ABNA0448032678

T.n.v. Steunfonds MS Centrum



**Multiple Sclerose Centrum
Noord Nederland**

FOKUS WONEN

Een ander perspectief op wonen

Vrijheid, regie over het eigen leven, Fokus Wonen maakt het mogelijk. Arjan van Silfhout, een medewerker van Fokus, vertelt in Delfzijl voor wie het is bedoeld, wat ADL inhoudt, waar de woningen van Fokus in het Noorden staan en nog veel meer.

Heeft u een ernstig lichamenteel handicap en bent u in staat zelf de regie over uw eigen leven te voeren? Dan biedt een Fokus-woning u de mogelijkheid in alle vrijheid te leven. De ADL-assistenten van Fokus geven 24 uur per dag, 7 dagen per week, hulp bij de dagelijkse levensverrichtingen, wanneer en hoe u dat wilt.

Hoe ziet dat erin de praktijk uit? U krijgt hulp bij:

- Lichamentele verzorging
- Aan-en uitkleden
- Toiletbezoek
- Verplaatsing in en om het huis
- Eten en drinken, maar er wordt niet voor u gekookt
- Eenvoudige verpleegkundigtechnische assistentie
- Hand- en Spandiensten.

U regelt verder zelf uw eigen huishoudelijke hulp, verpleging, huisarts en fysiotherapie.

Flexibiliteit

Bij Fokus Wonen kan veel. Uitgangspunt is assistentie op afroep en op aanwijzing. Als cliënt bepaalt u dus wanneer u welke assistentie wilt krijgen. U drukt op een knopje van het alarm-intercomsysteem en de ADL-assistent geeft aan hoe lang het gaat duren voordat u hulp kunt krijgen. Het streven is binnen 15 minuten bij u te zijn. In 90% van de gevallen lukt dat ook. In 10% van de gevallen zal er een wachttijd ontstaan, bijvoorbeeld als op een mooie lentedag iedereen tegelijk uit bed wil. Maar dan zal de ADL-assistent een inschatting maken van de wachttijd en dat aan u vertellen. Daarnaast is het mogelijk assistentie op afspraak te krijgen. De ADL-assistent komt dan op een afgesproken tijd bij u.

In noodgevallen kunt u erop rekenen dat er binnen vijf minuten hulp aanwezig is.

Fokus-woning

U huurt een Fokuswoning van de woningcorporatie. U betaalt huur en heeft dezelfde rechten en plichten als wanneer u een reguliere woning huurt. Een Fokuswoning is volledig aangepast, gelijkvloers en rolstoeltoegankelijk. Via een alarm-intercomsysteem staat u 24 uur per dag, 7 dagen per week in verbinding met een hulppost, waar altijd een ADL-assistent aanwezig is. Fokus heeft in het noorden van het land op de volgende locaties woningen:

- Groningen Stadswerf
- Groningen Beijum
- Groningen Paddepoel
- Heereveen
- Leeuwarden.

Er zijn fokuswoningen waar u met uw (niet gehandicapte) partner of gezin kunt wonen.

Op www.fokuswonen.nl staat een overzicht van alle Fokuslocaties. Daar kunt u ook aanvullende informatie vinden.

De voorwaarden

U dient aan de volgende voorwaarden te voldoen om in aanmerking te komen voor een Fokuswoning:

- U heeft een ernstig lichamenteel handicap en bent 18 jaar of ouder.
- U bent aangewezen op een rolstoeltoegankelijke woning.
- U beschikt over een indicatie voor zorg op afroep.
- U bent voldoende sociaal zelfredzaam, wat inhoudt dat u in staat bent alles zelf te regelen.

Vanaf 1 januari 2015 wordt de ADL-assistentie gefinancierd vanuit een regeling die aan de Wet Langdurige Zorg is verbonden. U betaalt geen eigen bijdrage voor de ADL-hulpverlening.

Aanmelden Fokus-Woning

U kunt contact opnemen met het servicepunt van Fokus. Dan kijkt men of het wonen in een fokuswoning, aansluit bij de assistentievraag en wijzen u de weg in het indiceringsproces en bij de aanmelding voor een Fokuswoning.

Tel.: 050-5217272

E-mail: servicepunt@fokuswonen.nl

Hanneke Gibcus



vooraankondiging!

**Zet het alvast
in de agenda:
de voorjaarsbijeenkomst
van de MS Vereniging is
op 21 maart 2015!**

Programma (onder voorbehoud):

Herbalife, welzijnscoaches, proeverij!!

Dat mag niemand missen!

Het gaat niet om
wat je wordt afgenomen.
Maar het gaat om
wat je doet
met dat wat er
nog overblijft.

OOSTERNAAR
WIJSHEID



VERENIGING

ms
NEDERLAND
GRONINGEN

*Wij wensen iedereen
een goed 2015 toe!*