

REGIO BERICHT

VERENIGING

(ms)
NEDERLAND

GRONINGEN

JUNI 2015

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**

**Ik leerde al vroeg te verdwijnen.
Urenlang keerde ik tegels in de tuinen
was ik klein, een zwart insect
in een stad van ontkiemende zaden.**

**Geschilferd glas dat ouder was
dan ik kon een gekleurd gordijn
tussen mijn ogen en de wereld zijn.
Hoe het bijna was (groen licht, blauw gras)
dat wilde ik onthouden.**

**Maar voor oorkruipers was ik bang.
Die scholen in rozen en achter het behang
en wisten de weg in mij.**

-Esther Jansma



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

INHOUDSOPGAVE

in memoriam 2

interview met marga berghuis 4



het swankdieet 7



voorjaarsbijeenkomst 9



partnerbijeenkomsten 12



en verder ...

contactbijeenkomsten delfzijl 3

column 5

tekort aan vitamine d vergroot
de kans op een schub 6

data contactbijeenkomsten 7

bedankje aan jacob flonck 11

wij hebben een verzoek 12

pauliens visie 13

In Memoriam

Jan Minderhoud

Op 3 januari 2015 is professor Jan Minderhoud gestorven. Hij is 83 jaar geworden. Hij was een grootheid op het gebied van MS.



Ik heb hem leren kennen in 1984. Hij leidde toen een werkgroep die in Groningen de honneurs waarnam voor de toen nog MS-Stichting, totdat een afdelingsbestuur zou zijn geïnstalleerd. Friesland en Drenthe hadden al een afdelingsbestuur, Groningen nog niet.

Ik was de beoogde voorzitter van dat eerste Groningse afdelingsbestuur en zo heb ik hem leren kennen.

Nadien heeft hij het afdelingsbestuur nog geruime tijd bijgestaan als medisch adviseur. Ook sprak hij regelmatig op bijeenkomsten van de afdeling. En dan was het altijd volle bak.

Vanaf mei 2005 tot februari 2013 heb ik samen met hem en Annalies Koelstra in het bestuur gezeten van het steunfonds van het MS Centrum. Annalies mailde mij naar aanleiding van zijn overlijden: "Erg jammer, ik draag hem een warm hart toe." Voor mij gold hetzelfde.

In de tijd dat wij samen in het bestuur zaten van het steunfonds heeft hij een boek geschreven getiteld "De Harmonie, eens het culturele centrum van Groningen". Ik ben nog bij de presentatie geweest in (toen nog) Athena's Boekhandel.

Zijn laatste project was een boek over de *Groote Sociëteit*, de oudste gezelligheidsvereniging van Groningen, die dit jaar 250 jaar bestaat. Hij was directeur-president van deze herenclub. Begin december 2014 gaf hij een interview hierover aan het Dagblad van het Noorden. Dat interview is postuum verschenen, op 22 januari 2015. Hij vertelt dat er in het kader van het jubileum een enquête was gehouden onder de leden of er ook dames moesten worden toegelaten. De uitkomst was negatief. Er was niets tegen, maar er verbeterde ook niets, luidde het oordeel. Het zou de sfeer maar veranderen.

Een goede vriend van mij, klinisch neuropsycholoog, heeft nog college van hem gehad. Minderhoud kon, als het moest, à l'improviste college geven op een duidelijke en ook voor niet-medici (studenten psychologie) toegankelijke wijze en hij stond erom bekend dat hij voor zijn patiënten altijd bereikbaar was. Hij was letterlijk en figuurlijk een grote boom waaronder veel vakgenoten konden schuilen. Aldus deze vriend.

Jan woonde bij mij in de buurt. Ik zag hem weleens fietsen. Soms verbeeld ik mij nog dat ik hem zie fietsen.

Ank Manhoudt-Schoppers

Op 10 mei van dit jaar is een andere belangrijke voormalige steunpilaar van de werkgroep gestorven: Ank Manhoudt. Zij is 90 jaar geworden.

Op het overlijdensbericht stond een gedicht van de Japanse dichter (9e eeuw) Ariwara no Narihira.

*Al hoorde ik eerder
van de weg die elk moet gaan,
onvermijdelijk;
gisteren had ik niet gedacht
dat het vandaag al zijn zou.*

Een welgekozen vers dat goed bij haar past.

Ank heeft ook lang bij mij in de buurt gewoond. Ook haar zag ik weleens fietsen. Zij was bescheiden, vriendelijk, empathisch en had een groot gevoel voor humor. Zelf had zij geen MS en daarom plaatste ze haar mening nooit op de voorgrond. Maar door haar praktische inslag en grote fijngevoeligheid was haar bijdrage aan het werk van de afdeling van niet te overschatten waarde.



Ik heb vele jaren met haar samengewerkt en denk met warme gevoelens aan haar terug.

Nout Verbeek

Contactbijeenkomsten Delfzijl

14 januari 2015

Het is woensdagochtend, de eerste bijeenkomst in Delfzijl in 2015. Ziekte en andere beslommeringen verhinderen de komst van 8 deelnemers en hun partners. De sfeer voelt als altijd warm aan. De mensen van de kerk staan klaar met koffie en thee en de nieuwjaarrulletjes worden gevuld met slagroom. Kortom de afdeling Delfzijl is klaar voor het nieuwe jaar. Een jaar vol veranderingen.

Afbetalen in 39 termijnen

De verschillende deelnemers vertellen over de dingen die ze tegenkomen. Heeft u bijvoorbeeld een douchestoel nodig? Dan komt na 14 dagen iemand van de gemeente langs die vraagt wat het probleem is en of u het zelf kunt oplossen. Een verrijdbare douchestoel kost u dan €14,90 per maand en u betaalt in 39 termijnen aan de gemeente af. De aanwezigen vinden het vervelend dat de gemeente als een soort bank van lening fungeert.

Thuishulp

Het aantal uren thuis hulp dat een cliënt ontvangt, loopt gestaag terug en waar in het verleden *Thuishulp 2* werd gegeven komt nu een *Thuishulp 1* langs, die alleen lichte huishoudelijke taken uitvoert. Overigens stellen de gemeentes Delfzijl, Appingedam en Loppersum zich flexibel op bij het toekennen van thuis hulp.

Het is belangrijk te beseffen dat u bij een tafelgesprek met de gemeente goed aangeeft wat u wel en vooral wat u niet kan. Immers een MS-patiënt zal in de loop van de tijd meer hulp nodig hebben.

De invalidenbond en de ANBO kunnen u helpen bij het beantwoorden van vragen die u heeft doordat er zoveel dingen in wet-en regelgeving veranderd is.

Belang van bijeenkomsten

De bijeenkomsten in Delfzijl zijn behalve gezellig ook erg informatief. Door met elkaar te praten en informatie uit te wisselen komt u als MS-patiënt en uw partner een stap verder. Ook als u een keer niet kan komen is dat niet erg, dan komt u gewoon een volgende keer.

Op 11 maart komt en vertegenwoordiger van Herbal Life vertellen over de voordelen van een Herbal-Life-dieet en op 29 april komt psychosociaaltherapeut Betsie Huberts praten over EFT-therapie.

Natuurlijk kunt u altijd zelf een onderwerp aandraagen voor volgende bijeenkomsten.

11 maart 2015

Op deze zonovergoten dag komen 14 mensen op de bijeenkomst af. Een echtpaar neemt een kleinkind mee. En ook een hondje behoort tot de toehoorders. Iedereen is welkom, dat is wat de bijeenkomsten in Delfzijl kenmerkt.

Voorzitter Garri doet eerst de gebruikelijke huishoudelijke mededelingen. Het is 27 mei Wereld MS-dag. Op deze dag zal de afdeling Delfzijl de zogenoemde Ede-Staal-Route, per fiets en scootmobiel, afleggen. De start ligt in Leens en gaat dan verder via Zoutkamp, Houwerzijl, Kloosterburen en terug naar Leens. Het torentje van Spiek komt uit een Liedje van Ede Staal. Het geld dat zo wordt ingezameld is voor de ontwikkeling van het elektronische patiëntendossier Ikdus, en/of diverse andere projecten

Herbalife

Angelique en Cala van geven voorlichting over het product *Herbalife*. Oprichter van Herbalife, Mark Hughes besluit op zoek te gaan naar een verantwoorde manier van afvallen, als hij zijn moeder verliest als gevolg van een verslaving aan dieetpillen. Hij combineert de Chinese kruidenleer met de wetenschappelijke kennis van de NASA. Zo ontstaat het product Herbalife.

Herbalife heeft vier voedingslijnen, die gericht zijn op:

- Gewichtsbeheersing
- Fit en Gezond Leven
- (Top)Sport en Fitness
- Goed ontbijt en ontbijtcheck

Proeverij

De tafel staat vol bekertjes om de shakes uit te proberen. Op schoteltjes liggen stukjes chocolade-en vanillerepen. De mensen proeven, eten en praten ondertussen. De repen zijn droog van structuur en de shakes smaken erg zoetig.

Het maken van de shakes is niet moeilijk. Met een staafmixer of blender mengt u een zakje poeder met 250-300 ml water, yoghurt of sojamelk. Naar wens kan er ook nog fruit toegevoegd worden.

De deelnemers maken zo kennis met drie soorten shakes: mangodream/vanille, rodevruchten/vanille en ananas/banaan.

Hanneke Cibdus

Interview met Marga Berghuis

Op 12 mei van dit jaar had ik een gesprek met Marga Berghuis, MS-consulente van het Martini Ziekenhuis.

Hoe ben je MS-consulente geworden?

Na mijn diploma verpleegkundige A in Delfzijl ben ik op neurologie blijven werken. Omdat ik graag dicht bij de plaats waar ik samen ging wonen wilde werken, heb ik gesolliciteerd in wat toen nog het Diaconessenhuis heette, ook weer op de afdeling neurologie. Toen neurologie van het Diaconessenhuis naar het RKZ ging, had ik de keus om óf in het Diaconessenhuis te blijven op een andere afdeling, óf naar neurologie in het RKZ te gaan. Ik heb toen voor het laatste gekozen.

Ik ben in 2003 hier als speciale MS-verpleegkundige aangesteld. Die vacature werd mogelijk door de komst van Dr. Meilof. Die kwam uit Amsterdam, waar men al langer gewend was met een MS-verpleegkundige te werken. Omdat ik binnen de neurologie graag een specialisatie wilde doen en deze vacature op mijn pad kwam heb ik op deze baan gesolliciteerd. Wat mij nog steeds uitstekend bevalt.

Werk je uitsluitend met Dr. Meilof?

Alle neurologen hebben MS-patiënten hier. De meeste zijn patiënt bij Dr. Meilof. Dokter Schade van Westrum is na Meilof de tweede MS-neuroloog.

Wat is de meerwaarde van een MS-verpleegkundige voor een ziekenhuis?

Ziekenhuizen willen graag specialistische zorg bieden en MS-verpleegkundigen hebben daarin duidelijk een aanvullende taak. Er is meer tijd voor de patiënt. Ik denk dat het een van de belangrijkste dingen is. Het luisterende oor en het nogmaals uitleggen van dat wat achteraf toch niet goed begrepen is. Maar ook gesprekken over hoe de dingen te doen in het dagelijks leven. Patiënten kunnen bijvoorbeeld ook gemakkelijker terecht met vragen via e-mail en telefoon. Dit alles heeft ook met de kwaliteit van zorg te maken.

Waarom hebben niet alle ziekenhuizen een MS-verpleegkundigen?

Ik denk dat de meerwaarde van zo'n speciale verpleegkundige of consulente daar nog onvoldoende gezien wordt.

Maar er zal ook een financiële reden zijn. Toch denk ik dat de manier waarop wij tijd en aandacht aan de MS-patiënt geven, onmogelijk door de neuroloog zelf kan worden gedaan. In die zin is mijn werk juist besparend voor het ziekenhuis. En het hoeft ook geen fulltime baan te zijn; het zou met veel minder patiënten bijvoorbeeld ook één dagdeel kunnen zijn. Ik heb in Nederland ruim honderd collega's. Er zijn ziekenhuizen bij met meer dan één MS-verpleegkundige. In de noordelijke regio zijn inmiddels veertien collega-MS-verpleegkundigen. Helaas nog niet in alle ziekenhuizen.

Je hebt wel contact met andere MS-verpleegkundigen?

Ja, er zijn vaste contacten met een landelijke vereniging van MS-verpleegkundigen en daarnaast hebben we ook nog regionale contacten.

We zijn in Nederland opgedeeld in zeven regio's. Onze regio loopt tot en met Zwolle (Isala).



Column

We hebben twee keer per jaar een landelijke vergadering met op die dag ook scholing. Daarnaast zijn er regionale vergaderingen en er wordt ook bijscholing georganiseerd. Bijvoorbeeld over nieuwe medicatie. Maar we praten ook over de manier van werken. Dat gaat niet in elk ziekenhuis op dezelfde manier. Je kunt van elkaar leren.

Heb je ook contact met de MS Vereniging Nederland?

Ja, ik ga als ik kan altijd naar de voor- en najaar bijeenkomsten van de regionale afdeling van de MSVN. Al was het alleen al om te horen wat er daar verteld wordt, want patiënten komen daar vaak op terug. Ik probeer ook trouw het blad te lezen. Dat 'op de hoogte blijven' kost overigens best veel tijd; er verschijnt maandelijks veel op internet en in (medische) tijdschriften over MS.

Een patiëntenvereniging is heel belangrijk. Het is wel jammer dat er verschillende verenigingen en stichtingen zijn die zich met MS bezig houden. Dat is verwarrend. Gelukkig wordt er deels al samen gewerkt.

Voor informatie verwijs ik de patiënten graag naar MSWeb. Die geven naar mijn mening de duidelijke informatie.

Worden patiënten die pas de diagnose hebben gekregen naar jou doorverwezen?

Dat is wel de bedoeling. Soms wordt er al eerder doorverwezen als het zeer waarschijnlijk om MS gaat terwijl de diagnose nog niet definitief gesteld is.

Je hebt hier geen fulltime baan; wat doe je nog meer?

In het Martini Ziekenhuis werk ik op dinsdag, woensdag en de eerste vrijdag van de maand. Daarnaast heb ik een pedicurepraktijk.

Wat zijn je hobby's?

Mijn grootste hobby is tuinieren. Ik heb een redelijk grote tuin bij huis en een volkstuintje.

Als andere hobby kan ik nog motorrijden noemen. Ik heb ook zelf motor gereden, maar tegenwoordig zit ik achterop.

Pieter van Tol

In het stille straatje, aan de rand van het centrum, waar we wonen gebeuren allerlei spannende dingen, stoute dingen, dingen die 'Het Daglicht Niet Kunnen Verdragen'...

Mensen wanen zich hier onbespied en niet zelden zijn ze dat ook...

Ik houd van de dynamiek het centrum van de drukte en de levendigheid en van de dingen die daarbij horen. Maar af en toe ook even helemaal niet... En dat is nu: voor de tweede keer in een half jaar tijd is ons autootje opengebroken. Dat constateer ik wanneer ik op een dinsdagmiddag wil instappen en zie dat de cd's op de passagiersstoel liggen. Het dashboardkastje staat open en de radio/cd-speler zit er nog in. Zo te zien levert dat niks meer op en was het niet interessant genoeg als buit. Het slot aan de bestuurderskant is kapot gemaakt. Een koud kunstje blijkbaar...

Als ik de verzekering bel wordt me verteld dat het eigen risico van honderd euro per schade wordt berekend, waarop ik even serieus overweeg om de auto te verkopen. Overdekte, lees veilige, parkeerplaatsen zijn in de binnenstad niet te betalen. Ik gebruik de auto meestal voor korte ritjes; het naar school brengen van mijn dochter op dagen waarop ik niet kan fietsen, om naar Italiaanse les te gaan, voor bezoeken aan vrienden en familie en last but not least voor de frequente bezoeken aan het MZH (aan een scala van specialisten)... En ik biecht nu meteen ook maar op dat ik 'm daar altijd op zo'n minder-validen-parkeerplaats zet, omdat ik vind dat ik dat mag, ook al kan ik (nog) lopen. Ik besluit om de auto toch maar te laten repareren.

Net kreeg ik een telefoontje van het autoschadebedrijf waarin men mij, heel netjes, er van op de hoogte stelde dat er nog een klein onderdeelje besteld moet worden. Een onderdeelje waarvan ze pas na demontage van het autoslot konden zien dat ze het nodig hadden voor de reparatie.

En zo staat de luxe leenauto van het autoschadebedrijf nog een weekendje in het obscure straatje aan de rand van het centrum in Groningen. De auto heeft overigens een luxe slot, met afstandsbediening.

Parvaneh



Tekort aan vitamine D vergroot de kans op een schub



Promovenda Tessel Runia, onderzoeker aan het MS-Centrum van het Erasmus MC, heeft voorspellende factoren gevonden die samenhangen met een volgende aanval van MS. Het blijkt dat lage

vitamine D-waarden samenhangen met een verhoogd risico op aanvallen van MS.

Voor de diagnose, behandeling, patiëntenvoorlichting en inzicht in de pathologie van multiple sclerose, zijn voorspellende factoren van groot belang. Voor haar promotieonderzoek heeft Runia voorspellende factoren voor 'de volgende aanval' geïdentificeerd, zowel bij patiënten met een eerste aanval, voor wie een tweede aanval het krijgen van de diagnose definitief MS betekent, als bij patiënten met opvolgende aanvallen van MS.

Runia: "Eerst hebben we de nieuwste diagnostische criteria getest. Met behulp van een MRI-scan, die genomen is na de eerste aanval, is de diagnose MS bij een deel van de patiënten sneller betrouwbaar te stellen. Het wachten op een tweede aanval is bij deze patiënten niet nodig, waardoor er eerder gestart kan worden met therapie en deze patiënten minder lang in onzekerheid verkeren."

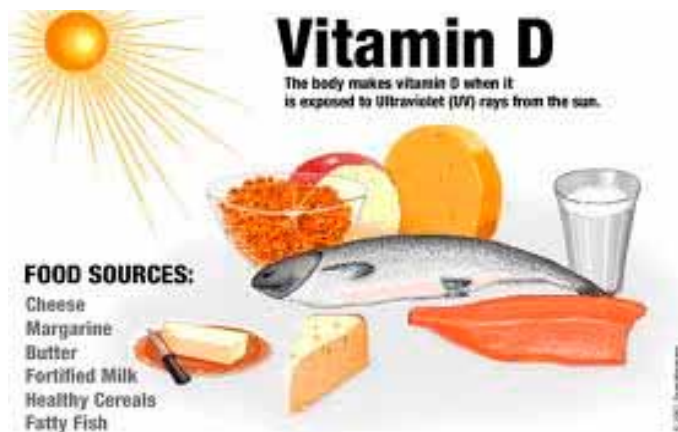
"Ten slotte maakten we een voorspelmodel voor MS gebaseerd op bekende klinische voorspellers. Dit model bestaat uit drie risicogroepen die artsen als richtlijn kunnen gebruiken bij patiënten, waarbij na de eerste aanval nog niet duidelijk is of zij MS zullen krijgen. Een patiënt kan op basis van de voorspellende factoren in één van de drie risicogroepen worden ingedeeld. Afhankelijk van de risicogroep waarin de patiënt is ingedeeld, kan besloten worden om te starten met therapie of juist af te wachten."

Vitamine D

Bij patiënten met opvolgende aanvallen van MS werd nauwgezet bijgehouden hoeveel vitamine D zij in hun bloed hadden. Het bleek dat lage vitamine-D-waarden samenhangen met een verhoogd risico op aanvallen van MS. Runia: "Dit is een belangrijk verband, maar geeft nog geen antwoord op de vraag of extra vitamine D slikken ook zinvol is. Dat moet vervolgonderzoek uitwijzen." Er werd geen vergroot risico gevonden bij vitamine A of osteopontin in het bloed in hoeveelheden waarvan werd aangenomen dat die samen zouden hangen met aanvallen van MS.

Bron: Erasmus MC

Tessel Runia is op vrijdag 23 januari gepromoveerd.



Vermoeidheid

"Daarna onderzochten we vermoeidheid bij patiënten met een eerste aanval. Vermoeidheid bleek al veel voor te komen in deze patiëntengroep, en bovendien voorspellend te zijn voor een latere diagnose MS. We hebben ook biomarkeronderzoek van de hersenvloeistof gedaan.

Daarbij vonden we 36 eiwitten die verschillend waren tussen patiënten met een eerste aanval en gezonde mensen.

We vonden geen eiwitten die gerelateerd waren aan het beloop van de ziekte. De eiwitten die verschillend waren, hadden bijna allemaal te maken met schade aan of verlies van zenuwen."

Naschrift van de redactie

Als u geen idee hebt of u voldoende vitamine D in uw bloed hebt, laat dit dan via uw huisarts onderzoeken. De meeste huisartsen gaan er van uit dat een hoeveelheid van 50 nmol/l (nanomol per liter) of voldoende is. Uit recente onderzoeken (zoals dit van Tessel Runi) blijkt echter dat deze waarde voor MS-patiënten (minstens) twee keer zo groot moet zijn, dus 100 nmol/l of meer. Meer dan 250 nmol/l is schadelijk.

Als het gehalte in uw bloed te laag is, moet u dit op de een of andere manier aanvullen. De makkelijkste manier is door iedere dag enige tijd in de zon te zijn (maar kijk uit voor huidkanker) en/of de inname van supplementen vitamine D.

Bij een duidelijk tekort neemt u 8 weken lang één keer per week 1000 µg (microgram; 1 µg is gelijk aan 40 IE), bijvoorbeeld 4 capsules van 250 µg), en daarna dagelijks 60 µg of een keer per week 1000 µg, maar uiteraard in overleg met uw arts. Volgens onderzoek werkt een hoge dosering per week beter dan lagere dagelijkse doseringen.

Bron: www.vitamor.com

Contactbijeenkomsten

DELFIJL E.O.:

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

10 juni: Bijeenkomst

09 sep: Bijeenkomst

14 okt: Lezing verzorgd door het Koninklijke Visio
Expertisecentrum voor slechtziende- en
blinde mensen.

11 nov: Bijeenkomst

GRONINGEN STAD E.O.:

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 u bijeenkomst

12 nov: 't Vinkhuys, 10-12 uur

10 dec: Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur, daarna
eventueel lunch

't Vinkhuys:

Diamantlaan 94, Groningen, 050 5770770

Scandinavisch Dorp:

Oude Badweg 1, Eelderwolde, 050 5256867

11.00-12.30 uur contactbijeenkomst,

12.30-14.00 uur lunchen voor de liefhebbers.

Veendam E.O.:

Dit jaar zijn er nog geen contactbijeenkomsten in
Veendam gepland

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
msvnwerkroepgroningen@gmail.com

Het Swankdieet

Bijeenkomst 21 mei 2015 in 't Vinkhuis

Op deze zonnige dag stroomt de zaal in 't Vinkhuis
vol om naar Reindert Graaff te luisteren. Hij vertelt
over het Swank-dieet en het effect op MS. Hoe past
Reindert het dieet in zijn dagelijkse leven toe? De
aanwezigen luisteren naar zijn verhaal.

In 1998 krijgt Reindert de diagnose waarschijnlijke
MS. Een kennis wijst hem op het dieetboek van de
neuroloog Swank, 'The Multiple Sclerosis Dietbook'.
Het staat vol recepten en het beschrijft bovendien
hoe een dieet dat laag aan verzadigde vetzuren is,
een positief effect heeft op het beloop van de ziekte
MS. Daarom verdiept Reindert zich in de weten-
schappelijke literatuur om te kijken wat bekend is
over de relatie tussen MS en voeding en welke rol
vetzuren hierin spelen. Op persoonlijke titel doet hij
vandaag zijn verhaal.

Swank

In 1948 ontdekt de neuroloog Swank dat aan de
kust van Noorwegen het aantal gevallen van MS
beduidend minder is dan in het binnenland. Wat is
hiervoor de verklaring? Aan de kust eten mensen
veel vis, terwijl in de binnenlanden veel meer vlees
wordt gegeten. Vette vis en ook levertraan bevat-
ten veel onverzadigde vetzuren, terwijl vlees vooral
verzadigde vetzuren bevat.

Swank trekt hieruit de conclusie dat een overvloei-
dige consumptie aan verzadigde vetzuren bij MS-
patiënten vervangen moet worden door meervou-
dig onverzadigde vetzuren en visolie.

Op basis hiervan ontwikkelt hij het Swank-dieet. Dat
dieet gaat vooral over het vet in het eten:

- Eet niet meer dan 15 gram verzadigd vet per
dag.
- Let erop dat uw dieet daarnaast 20-50 gram
onverzadigde vetzuren bevat, waarvan 1 eetle-
pel (5 gram) levertraan per dag, of dezelfde hoe-
veelheid in capsules.
- Geen rood vlees in het eerste jaar. Daarna hoog-
stens 85 gram rood vlees per week.

Het effect op MS

Swank heeft zijn 144 MS-patiënten 34 jaar gevolgd,
om zo te kijken wat het effect is van zijn dieet.

Uit de lange-termijnresultaten blijkt dat de neuro-
logische achteruitgang en sterfte over die periode
van 34 jaar veel lager was bij degenen die zich aan
het dieet hielden dan bij hen die dat niet deden. Het
aantal schubs nam in de tijd sterker af dan zonder
dieet. Daarbij is het van belang het dieet vrij strict
na te leven: degenen die 20-30 gram verzadigd vet
gebruikten, gingen wel veel sneller achteruit.

Omega 3

Uit recent onderzoek blijkt verder dat de omega-3-vetzuren uit bijvoorbeeld levertraan en vette vis (met de namen EPA en DHA) aanzetten tot de aanmaak van stoffen die tot minder heftige ontstekingsreacties leiden dan omega-6-vetzuren. Daarom moet de aandacht bij een MS-dieet niet alleen gericht zijn op het vervangen van verzadigd vet door olie, maar ook op de combinatie met vis (omega-3-vetzuren uit levertraan of visolie).

En het is interessant om te kijken of omega-3-vetzuur uit lijnzaadolie ook effect heeft, alhoewel de vorming van EPA en DHA daaruit wel de nodige omzettingen in het lichaam vereist.

Vitamine D

Verder moet u weten dat de levertraan uit het dieet niet alleen veel onverzadigde vetzuren bevat, maar dat levertraan ook een bron is van vitamine D, die kan hebben bijgedragen aan de gunstige gevolgen van Swank's dieetaanpak.

Reinderts conclusie

'Vaak wordt er de nadruk op gelegd dat een dieet geen bewezen therapie is voor MS, maar ik zou er de nadruk op willen leggen dat het Swank-dieet bewezen heeft reële kansen te bieden om de progressie van de ziekteverloop te vertragen. Wachten op een bewezen therapie is voor mij als patiënt geen optie'.

Waarom zou ik doorgaan volop verzadigde vetzuren te consumeren, en wellicht flink achteruit gaan, om pas later te vernemen dat Swank's resultaten betrouwbaar waren? Een weg terug is er dan niet meer.

(Citaat uit: Dr. Ir Reindert Graaff, 'Dieet lijkt achteruitgang MS flink te kunnen vertragen', MSVN Groningen, Regioblad 2002).

Zie voor meer info: <http://members.home.nl/r-graaff>

Hanneke Cibcus



Het dieet in de praktijk

Elk MS-patiënt leeft en eet anders. Daarom raadt Reindert aan samen met een diëtist te kijken hoe uw eetpatroon aangepast kan worden aan de aanbevelingen van Swank, zodat de inname van verzadigde vetzuren afneemt en uw voeding meer onverzadigde vetzuren bevat.

Tips

- Gebruik magere producten. Dus halvarine i.p.v. margarine.
- Vervang gewone melk door magere melk of karnemelk.
- Eet vaker kip of vis i.p.v. rund- of varkensvlees.
- Bak in vloeibare oliën.

Naschrift van de redactie

Wordt niet boos op uw neuroloog omdat hij/zij u niet gewezen heeft op dit dieet. Medici gaan uit van bewijsbare feiten en omdat de resultaten van Swank (34 jaar patiënten gevolgd) nooit gereproduceerd zijn, worden zijn conclusies niet wetenschappelijk bewezen geacht. Maar het Swankdieet is niet moeilijk te volgen, dus waarom zou u - zoals Reindert Graaff hierboven zegt - wachten op dat bewijs?

Pieter van Tol

Voorjaarsbijeenkomst 21 maart 2015



Zorgbelang

Andries Kroese, senior beleidsmedewerker van *Zorgbelang Groningen* vertelt over de vele veranderingen in de zorg in 2015. *Zorgbelang Groningen* komt op voor iedereen die gebruik maakt van de zorg. Oplossingen in de zorg bereiken we alleen samen met de mensen om wie het gaat, zo staat op de website van *Zorgbelang* te lezen.

Veranderingen in wetgeving

Er verandert veel in de wetgeving in de Zorg en Ondersteuning. De veranderingen in 2015 op een rijtje.

In 2015 vinden er veel veranderingen in de zorg plaats. Wat zijn die veranderingen? Hoe bereidt u zich voor op een *keukentafelgesprek*?

Andries Kroese van *Zorgbelang Groningen* en Rian Scholtens van *Zorg Verandert* praten u hierover bij. Maar eerst vertelt voorzitter Nout Verbeek over de laatste ontwikkelingen binnen de MSVN afdeling Groningen.

Op 27 mei is het Wereld-MS-dag. De afdeling Groningen van de MS-Vereniging gaat zelf op pad. Per fiets of scootmobiel leggen ze de zogenoemde Ede-Staal-route afgelegd.

De route gaat van Leens via Zoutkamp en Houwerzijl naar de Borg Verhildersum. De deelnemers kunnen zich via de sponsorsite justgiving.nl laten sponsoren. Het geld gaat naar een door de deelnemer zelf te bepalen project of activiteit van de afdeling.

Het MS-Centrum heeft een gift van €1600 van de heer Jacob Flonk mogen ontvangen, die geld voor zijn verjaardag vroeg. Zijn vrouw verblijft al 18 jaar in een verpleeghuis.

De afdeling vraagt of de bezoekers, maar ook de lezers van het regioblad, hun e-mailadres kunnen geven. Dat versnelt de communicatie en het is goedkoper.

Zorgverzekeringswet

Onder het basispakket vallen nu:

- Vergoedingen voor mensen met een zintuiglijke handicap, zoals blindheid of doofheid.
- Persoonlijke verpleging en verzorging thuis.
- Het langdurig verblijf in een instelling voor geestelijke gezondheidszorg.
- Tijdelijke verpleeghuiscare na een operatie wordt voortaan vergoed als het verblijf niet aansluitend, maar wel binnen een week na het ontslag wordt aangevraagd.
- Uw eigen risico van €375 per jaar wordt niet aangesproken.
- De wijkverpleegkundige van uw thuiszorginstelling stelt de indicatie.



Wet langdurige Zorg (WLZ):

Heeft u de hele dag zorg of toezicht nodig in een instelling of thuis, dan valt u onder deze wet. Het *Centrum voor Indicatiestelling Zorg (CIZ)* verzorgt de indicatiestelling. De indicatiestelling vindt in een persoonlijke zogenoemde face-to-facegesprek plaats. Hierbij kijkt het CIZ of u 24 uur per dag zorg en of toezicht nodig heeft. Vervolgens wordt de beslissing in een indicatiebesluit vastgelegd. Na dit besluit kunt u kiezen uit:

- Verblijf in een instelling
- Zorg thuis met een volledig pakket (VPT)
- Een persoonsgebonden budget (PGB)

De uitvoering van de WIZ ligt bij het zorgkantoor. Zorgkantoren werken voor de zorgverzekeraars in Nederland. Zorgkantoren kopen de zorg in waar u recht op heeft. Dit geldt voor mensen die met VPT thuis zorg krijgen maar ook als u een PGB ontvangt, gaat dit via een zorgkantoor.

Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)

Onder de WMO vallen de volgende zaken:

- Huishoudelijke hulp
- Individuele begeleiding
- Dagbesteding
- Dagopvang
- Vervoersvoorzieningen
- Woningaanpassingen
- Ondersteuning van de mantelzorger.

De gemeente voert de WMO uit. Daarbij heeft de gemeente de plicht maatwerk te leveren.

Het begint met een melding. U constateert een probleem en belt met de gemeente. Op een melding kan al een advies volgen. Is de situatie complex dan vraagt u een gesprek of onderzoek aan met een WMO-consulent of lid van een sociaal team, wijkteam of basisteam. In het gesprek kan alles aan de orde komen omdat u dat wil, of omdat de gemeente dat wil.

Een medewerker komt bij u thuis 'aan de keukentafel' en gaat met u en uw mantelzorger een gesprek aan. U heeft daarbij recht op cliëntenondersteuning door een ervaringsdeskundige.

Naar aanleiding van het gesprek wordt een zorgplan opgesteld en komt er een beschikking of besluit.

U ontvangt dan hulp in natura of u krijgt een PGB. Bent u het niet met de beslissing eens, dan kunt u een bezwaar en beroep aantekenen bij de rechter. Vooral de mensen die minder thuishulp krijgen maken nu de gang naar de rechter.

Het Keukentafelgesprek

Een goede voorbereiding van de keukentafelgesprek is een rode draad die door het verhaal loopt. De MSVN afdeling Groningen heeft een kaart gemaakt met tips voor een goed gesprek aan de keukentafel.

Tips voor de MS patiënt:

- Geef aan wat voor u wel en niet mogelijk is. Heeft u een voorkeur voor een locatie, het moment van de dag waarop het gesprek plaats vindt en of de gespreksduur. Vertel dit dan duidelijk. U heeft de regie.
- Voer het gesprek niet alleen, maar samen met een vertrouwd persoon.
- Zet alles wat u wil zeggen en vragen van te voren op papier. Vertel over uw ziekte MS. Ga uit van de slechtste situatie. Hoe u zich vandaag voelt zegt niets over morgen.



Tips voor de mantelzorger:

- Beantwoord eerlijk de vraag: kunt u de mantelzorg volbrengen, wat betekent het voor uw leven.
- Wees reëel over de hulpvraag van de patiënt met MS. Geef een zo volledig mogelijk beeld.
- U als mantelzorger heeft ook het recht gehoord te worden. U kunt hiervoor ondersteuning krijgen.

Een deelnemer vertelt hoe zij een keukentafelgesprek aangaat. Ze stelt zichzelf maar ook de ziekte MS voor. Immers de ziekte verschilt per MS-patiënt en ook per dag. Zo kunt u vertellen dat u vandaag een goede dag heeft, maar vertel ook over wat de ziekte voor u betekent op een slechte dag. De hulpmiddelen staan zichtbaar op de gang. Laat zien wat u dankzij extra hulp kan.

U doet het niet alleen

U staat er als MS-patiënt of mantelzorger niet alleen voor. Zo zijn er verschillende programma's ontwikkeld die u kunnen Helpen. Ambassadrice van *Zorg Verandert*, Rianne Scholtens vertelt hierover.

Het eerste programma heet *Aandacht voor Iedereen*. Het is een landelijke programma van de grote cliëntenorganisaties. Het heeft als doel ondersteuning te geven bij de veranderingen binnen de WMO en de transitie van de AWBZ in het bijzonder.

Dit wordt gedaan door middel van informeren, adviseren, ondersteunen en het stimuleren van samenwerking.



Zorg Verandert is een vierjarig (verander)programma voor burgers met een zorg- en ondersteuningsvraag en hun omgeving. Het is een samenwerkingsverband van tien cliëntenorganisaties dat tot doel heeft samen met de burgers na te denken over wat de veranderingen in de zorg voor hen betekenen. En het geeft waar nodig ondersteuning zodat de patiënt en de mantelzorger goed op de veranderingen kunnen inspelen.

Praktisch gezien organiseert Zorg Verandert daarom bijeenkomsten. Daar ontmoet u anderen, wordt u gehoord en zoekt u samen naar de mogelijkheden knelpunten op te lossen. U deelt kennis en ervaringen en gaat dan aan de slag.

Ook is er een online platform met een toolkit en een kennisbank.

Op de site (www.zorgverandert.nl) geeft men tips, een checklist en stappenplannen zodat u zelf de regie over uw eigen leven in handen kunt houden.

Vogelvlucht

In 2015 verandert er veel in de zorg. U staat er niet alleen voor. U heeft recht op zorg op maat. U en uw mantelzorger kunnen ondersteuning krijgen vanuit de gemeente. Bereid u goed voor op de zogenoemde keukentafel gesprekken. De MS vereniging heeft hiervoor een handige checklist ontwikkeld. Vertel eerlijk wat de ziekte MS voor u in het dagelijkse leven als patiënt of mantelzorger betekent. Veranderingen kunnen leiden tot kansen. *Zorg Verandert* biedt hierbij ondersteuning. Kortom u bent niet alleen en u staat er ook niet alleen voor.

Hanneke Gibcus

De werkgroep wordt graag op de hoogte gehouden van uw ervaringen met het keukentafelgesprek

De echtgenote van dhr. Jacob Flonk verblijft al 18 jaar in het Zonnehuis in Zuidhorn.

Ter gelegenheid van zijn vijfenzestigste verjaardag vroeg hij zijn gasten om een gift voor het MS-Centrum.

Daarna doneerde hij een bedrag van 1600,- euro.

Namens het MS-Centrum danken wij hem heel hartelijk voor dit mooie gebaar.



Partnerbijeenkomsten 2014

In januari zijn we om de tafel gegaan met elkaar en hebben we het programma van het komende jaar in grote lijnen gepland.

Op 10 april mochten we Bert Guns, kinesse-fysiotherapeut, verwelkomen.

We waren met vier personen aanwezig en hebben uitgebreid gesproken over behandelingen voor zowel partners als mensen met MS op dit gebied: Wat is er nog mogelijk voor diegene met MS en hoe ga je als partner om met soms de spanningen in je lichaam.

Op 13 mei werden alle partners uit de provincie uitgenodigd door Roel Petter in het Martiniziekenhuis. Vanuit de regio Delfzijl gingen hier vijf personen heen. Het was goed zo met anderen in gesprek te gaan.

26 Juli zijn we wezen barbequen-bij de wijnboerderij in Wirdum.

Dit was een groot succes. Sommigen gingen met de fiets, anderen met scootmobiel en weer anderen kwamen rechtstreeks met de auto.

In de stralende zon hebben we met 25 personen (mensen met MS en hun partners) enorm genoten van de goed verzorgde barbecue.

Zelfs vier leden van het bestuur waren aanwezig. Onze voorzitter met echtgenote op de fiets vanuit Groningen... (zie foto)



Oktober was de maand van het uitje voor de partners van MS-patiënten.

Na het grote succes van DoeZoo te Leens in 2013, zijn we dit keer met 10 personen naar Zoutkamp gegaan. Daar hebben we het visserijmuseum bezocht en een interessante dorpswandeling gemaakt.

Annegriet Veldman

Wij hebben een verzoek !

Om u nog sneller en beter op de hoogte te kunnen houden van wat er allemaal in de regio gebeurt met de MS Vereniging, zouden wij graag uw e-mailadres toevoegen aan ons adressenbestand.

Stuur een e-mail met uw e-mailadres én uw postadres naar ons secretariaat zodat wij onze gegevens* van u compleet kunnen maken.

E-mail uw gegevens naar: [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)

Alvast hartelijk dank!

MS Vereniging Nederland
Regio Werkgroep Groningen
secretariaat:
email: [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)
telefoon: 0598 - 451613

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN

*wij gaan zorgvuldig met uw gegevens om en zullen deze NOOIT aan derden verstrekken!

(advertentie)



Verandering in je voeding, maar het spoor bijster?

Tegenwoordig schieten voedingsgoeroes als paddenstoelen uit de grond. Van de een mag iets wel, van de ander niet. Verwarrend, want wie heeft nu gelijk? Reclames doen geloven dat er wonderproducten bestaan, maar werken deze ook echt?

Zelfs in je directe omgeving lijkt iedereen het beter te weten. Je krijgt allerlei goedbedoelde adviezen aangereikt die helemaal niet bij je passen.

Herkenbaar?
Het is hoog tijd om te kiezen voor jezelf.

Je wilt graag veranderingen in je voeding aanbrengen en je doelen bereiken. In Perspectief Diëtisten biedt de kennis en de coaching en u pakt de mogelijkheden! Samen maken wij een plan *in jouw perspectief.*

Neem gerust contact op voor informatie en een vrijblijvend gesprek.

Voor een verstandig advies!

Anneke Dijkstra
Magnesiumlaan 3
9743TA Groningen

t 06-10374984
e [info@diestinstinperspectief.nl](mailto: info@diestinstinperspectief.nl)
i www.diestinstinperspectief.nl

bittere pil :(



The background is a large, bright sunburst or starburst pattern in shades of yellow and orange. On the left side, there is a vertical strip containing a close-up photograph of a sunflower head, showing the dark brown center and the bright yellow petals.

**10 oktober
2015**

DE DATUM
VAN DE
NAJAARS-
BIJEENKOMST
IS OOK AL
BEKEND!
ZET HET IN
DE AGENDA.

tot de tiende!