

MS Vereniging Nederland - Groningen

Regio bericht

DECEMBER 2016
RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

VERENIGING



de stem van mensen met MS

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



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



**MS-TELEFOON
088-374 8585**

Winterzin

**Een grijze lucht die urenlang
op sneeuwen stond,
zich inhield, schuchter toen
een handvol vlokken zond
als een belofte voor de nacht
waarin je wakend lag
te slapen tot de dageraad
het sneeuwen niet meer tegenhield
en je gonzend van geluk
de dag begon en uit het zolderraam
de eeuwen en de witbestoven akkers
naast de landweg overzag,
en er niets was dat die vervoering brak —**

**H.C. ten Berge (1938)
uit: Splendor (2016)**

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

Marga Berghuis Martini Ziekenhuis
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

column "liefheid" 5



najaarsbijeenkomst 8



interview 16



en verder ...

woord vooraf 4

voorjaarsbijeenkomst 2017 5

ms en cognitie 6

afscheid van annelies 12

contactbijeenkomsten 2017 12

overcoming multiple sclerose 13

rsr revalidatieservice 14

ingezonden brief 18

pauliens visie 19

WOORD VOORAF

Eind vorig jaar schreef ik in mijn voorwoord dat het jaar 2015 voor de afdeling Groningen een bewogen jaar was geweest. Ook voor 2016 geldt dit. Veel van wat wij hebben gedaan en wat ons heeft beziggehouden vindt u terug in onze eerdere regioberichten van mei en oktober en in dit regiobericht dat ik weer van harte in uw aandacht aanbeveel.

Maar waar ik even bij wil stilstaan, zijn de leden die door de ernst van hun beperkingen niet in staat zijn deel te nemen aan onze activiteiten. Wij brengen hun elk jaar een bloemengroet. Ook dit jaar hebben wij dat gedaan. Wij hebben daarop een aantal reacties ontvangen die grote indruk op ons hebben gemaakt en die ik u niet wil onthouden:

“Beste mensen van de werkgroep Groningen. Ik wil jullie langs deze weg hartelijk danken voor de blijde verassing. Ik was erg verrast. Dit was me nog nooit overkomen sinds de 34 jaar dat ik weet dat ik MS heb. We vechten door, dus het komt wel goed. Nogmaals hartelijk dank.”

“Heel hartelijk bedankt voor de plant. Jullie horen of zien niet zoveel meer van mij. Ik hou jullie wel in de gaten, maar het gaat goed met de groep. Zelf heb ik nog steeds belangstelling in het nieuws en mijn medemens.”

“Zo hou ik het brein bezig, daar voel ik mij goed bij. Dankzij de goede hulp van de thuiszorg kan ik nog steeds thuis wonen. Ik wens jullie een goede voortzetting van de werkgroep.”

“Lieve mensen, jullie opzet is geslaagd! Volledig overdonderd was ik toen Garri en Annegriet woensdag de kamer binnen stapten. Dat alleen al verraste mij enorm, want Winschoten ligt toch niet zo op/in hun route. En dat er toen ook nog een ‘plantengroet’ overhandigd werd, deed me, denk ik achteraf, van kleur veranderen. Mijn hartelijke dank!”

“De plant is fantastisch, maar dat ik door jullie ‘gezien’ ben doet me meer dan goed! Bedankt lieve mensen!”

Ten slotte wil ik vermelden dat wij bij gelegenheid van ons jaarlijkse vrijwilligersetentje twee jubilarissen hebben mogen bedanken voor hun trouwe diensten. Marga ten Hoove heeft zich al meer dan 20 jaar ingezet voor de MS-telefoon en Bettina Bakker al meer dan 5 jaar voor de regionale werkgroep.

Ik wens u allen prettige kerstdagen en een gelukkig nieuwjaar.

Nout Verbeek

VOORJAARSBIJEENKOMST ZATERDAG 4 MAART 2017

Janneke Martens, verpleegkundig specialist continenzorg van het UMCG/Beatrixoord zal dan een presentatie verzorgen over incontinentie en darmproblemen bij MS.

Zoals gebruikelijk vindt de bijeenkomst plaats in het Martini Ziekenhuis.

U krijgt hierover nog nader bericht, maar noteer deze datum alvast.

COLUMN “LIEFHEID!”



Deze behandeling heet HSCT en zou MS in bepaalde gevallen tot stilstand kunnen brengen. Dat is ontzettend goed nieuws. Los van de vraag of de behandeling wel of niet goed is, zou ik de nadruk erop willen leggen dat we mensen niet moeten gaan zien als de bringer van het kwaad. Iedereen die met het zorgsysteem te maken heeft gehad weet ook dat strijden voor jezelf vaak de enige oplossing is. Een ander doet het niet voor je en het zorgsysteem werkt je zelfs vaak tegen. Communiceren met artsen van mens tot mens is vaak onmogelijk. Wat ik alleen niet snap is waarom de achterdocht zo groot wordt en de haat nog groter dat je

Het breekt mijn hart om een van Nederlands “beste” neurologen te horen zeggen: “Het spijt mij dat ik in 30 jaar tijd MS niet heb kunnen genezen”. Deze man is iemand die ontzettend goed werk heeft gedaan de afgelopen 30 jaar en nu nog doet. Waarom voelen wij de behoefte om een man die al 30 jaar alles geeft om MS te genezen, zo af te branden op onder andere *social media*. Het enige wat hij misdaan heeft is tegen een behandeling te zijn die mensen hoop biedt. Deze mensen hebben hoop gekregen dat MS tot stilstand te brengen is, en ik hoop met ze mee. En ik denk oprecht dat we op het goede spoor zitten.

Wanneer de discussie verhardt en er geen ruimte meer is voor verschillende meningen, waar stopt het dan? Geloven we nog in de goede bedoelingen van een ander? Blijkbaar is ons systeem van zorg in Nederland niet meer functioneel. Als achterdocht – ook bij mijzelf - de overhand gaat nemen dat een arts niet het beste met ons voorheeft dan zijn we toch niet meer goed bezig?

Heel veel MS'ers zijn ten einde raad. Een slopende aandoening waarvan je weet dat het over verloop van tijd niet beter met je zal gaan. Wanneer stilstand als ontzettend positief wordt gezien, dan weet je dat iemand wanhopig is. Je doet alles om je achteruitgang te vertragen of zelfs te stoppen. Dus ik begrijp het wanneer je ergens voor strijdt. Een behandeling die je rot ziekte kan stoppen en misschien je toestand zelfs verbetert. Want hopen is het enige wat overblijft.

iemand kapot wilt maken. Iemand die zijn leven heeft gewijd aan het genezen van een ziekte kun je toch niet door zijn eigen patiëntengroep, de mensen met MS, laten ruïneren.

Een fantastische behandeling HSCT zou voor een bepaalde patiëntengroep stilstand kunnen betekenen in de progressie van hun ziekte. Ik zou zeggen een behandeling die het waard is om voor te strijden en verder te onderzoeken. In Nederland nu nog onmogelijk en kost zoveel geld dat het voor velen niet haalbaar is. Mensen die zo wanhopig zijn dat, het mogelijke risico op verschrikkelijke bijeffecten voor hen aanvaardbaar is. Want de medicijnen die zij – en ik - nu krijgen zijn zeker ook niet zonder risico.

Wat ik mijzelf hier hardop afvraag is; wat gebeurt er toch met ons en kunnen we minder hard en achterdochtig worden naar elkaar toe? Of is dat al te laat? Hebben de medische wereld, artsen en de farmaceutische industrie het al teveel verpest? Ik hoop het niet want ik denk dat wij met z'n allen meer “liefheid” verdienen. Zowel voor de artsen als de patiënten. Natuurlijk ben ik mij ervan bewust door dit te schrijven dat ik een heleboel meningen over mij heen kan krijgen. Maar denk maar zo. Ach het is alleen maar haar mening! En jij hoeft er niks mee. Behalve je misschien afvragen hoe je zelf behandeld zou willen worden.

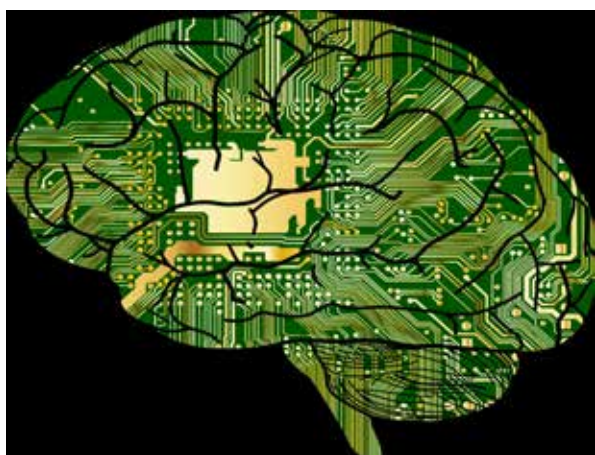
Femke

MS EN COGNITIE

Contactbijeenkomst Groningen stad e.o. op 12 mei en 18 september

In 't Vinkhuys vertelt cognitief revalidatietherapeut Natalie Dijks van het UMCG-Centrum voor Revalidatie 'Beatrixoord' over de meest voorkomende cognitieve veranderingen bij MS. Ook gaat zij in op compensatiestrategieën om beter met de cognitieve beperkingen om te kunnen gaan en uit te gaan van eigen kracht. Daarnaast geeft zij tips hoe u aan uw omgeving kunt uitleggen hoe het is MS te hebben. Het is een zeer breed onderwerp en er blijkt genoeg stof om over te praten.

Wat is cognitie? Simpel gezegd zijn het de denkprocessen die betrokken zijn bij het verwerven van en verwerken van informatie. Ongeveer 40 tot 70 procent van de MS-patiënten hebben cognitieve problemen. Lichamelijke en cognitieve gevolgen van MS houden niet per se gelijke tred. Doordat bij MS de zenuwcellen zelf intact blijven, is er doorgaans nooit sprake van een echte dementie.



Cognitieve functies van een mens:

- Aandacht (richten/vasthouden/verdelen).
- Leren en onthouden.
- Activiteiten plannen uitvoeren en controleren.
- Denken, redeneren en problemen oplossen.
- Taal begrijpen en gebruiken.
- Voorwerpen herkennen, dingen samenvoegen tot een geheel en afstanden inschatten

U kunt klachten ervaren bij het:

- houden van uw aandacht en of concentratie bij een gesprek;
- onthouden en leren van nieuwe dingen;
- plannen en overzicht houden;
- verwerken van informatie;
- verwerken van prikkels (geluid, licht en beweging);

- vinden van de juiste woorden;
- oplossen van problemen.

Factoren die van invloed kunnen zijn op het cognitief functioneren:

- Vermoeidheid.
- Emotionele veranderingen.
- Permanente hersenbeschadiging (plaques).
- Lichamelijke beperkingen.
- Verandering in levensstijl,
- Schubs.
- Medicijnen

Natalie Dijks legt aan de hand van een plaatje uit wat er in de hersenen van een MS-patiënt gebeurt. Vóór de ziekte kwam de informatie binnen en konden de hersenen veel informatie tegelijkertijd verwerken. Bij MS-patiënten ontstaat er een 'wegversmalling' en een filevorming bij het verwerken van de informatie. Het is als een schot hagelkorreltjes die via verschillende hersengebieden een weg proberen te vinden om de informatie te verwerken. Dat is vermoeiend.

Vroeger kreeg je als MS-patiënt het advies te rusten om zo energie te sparen en een toenemende vermoeidheid te voorkomen. Nu is het beleid binnen de mogelijkheden zoveel mogelijk actief te blijven.

Plannen

Cognitieve problemen kunnen dus leiden tot mentale vermoeidheid. Hoe kunt u hiermee omgaan?

- Wissel lichamelijk/geestelijke activiteit af met rustmomenten.
- Zorg voor balans en structuur.
- Zorg ervoor dat uw planning ruim van tevoren bekend is zodat u daarop kunt anticiperen.
- Voorkom tijdsdruk en ad hoc activiteiten.
- Vergelijk u zelf niet met een ander of hoe u voorheen was.
- Begin de dag met een rustmoment en maak een planning.
- Zorg voor structuur en stel prioriteiten. Hierbij kan een 'wat-moet-ik-doen'-lijstje of agenda handig zijn. Leg het op een centrale plek samen met een pen om het op te schrijven. Dan is uw hoofd leeg en bent u minder moe. En let op: uw agenda is geen juk; u kunt ook gewoon een activiteit een paar dagen uitstellen.

- Doe niet te snel toezeggingen wanneer een ander u iets vraagt te doen. Bouw een voorbehoud in. Dan wordt eventueel afzeggen makkelijker.

Natalie Dijks vertelt hoe iemand dingen kan plannen. Gaat u bijvoorbeeld sporten? Maak dan een lijst met wat u doorgaans meeneemt naar de sportschool of fysiotherapeut. Doordat u het niet telkens ter plekke hoeft te bedenken, spaart u mentale energie en voorkomt u frustratie.

Aandacht en concentratie

Herken afleiding en schakel deze uit. Andere mensen, geluiden, beelden maar ook gepieker kunnen afleiden: Doe de radio uit als u een gesprek met iemand heeft. Ga op een rustig plekje in een restaurant zitten. Schep voor u zelf een situatie waardoor u zich beter kan concentreren. Doe één ding tegelijk. Neem de tijd om iets te doen. Denk vooraf na over hoe u iets gaat aanpakken.

Vorbereiding

Bereid een gesprek met de dokter goed voor. Schrijf uw vragen op. Vraag of de arts in het kort kan opschrijven wat met u besproken is. Vraag iemand mee of vraag toestemming om een gesprek op te nemen.

Natalie Dijks schrijft in een klapper de behandeldoelen op en wat ze met haar patiënt heeft besproken en wat ze de volgende keer gaat doen. Soms kunt u dat natuurlijk ook zelf doen. Dan onderhoudt u het ook beter.

En leg altijd bij uw telefoon een opschrijfboekje met de vragen *Wie, Wat, Waar en Wanneer*, zodat u tijdens een telefoongesprek meteen de gegevens kan noteren.

Maak het bespreekbaar

Praat met uw omgeving over wat het voor u betekent last te hebben van cognitieve problemen en hoe men u daarbij kan ondersteunen. Spreek uit wat u concreet van een ander verwacht. U kunt er niet vanuit gaan dat anderen weten wat u doormaakt en dat het per dag zo wisselend kan zijn. Komen mensen onverwacht bij uw deur en u bent moe, leg dan uit waarom het nu niet uitkomt en maak een nieuwe afspraak. Bouw een voorbehoud in bij het maken van afspraken en zeg 'ik kan moe zijn' waardoor de afspraak verschoven moet worden. Het is ook belangrijk een begintijd en een eindtijd af te spreken.

Neem 's morgens tijd om op te starten en 's avonds tijd om tijdig alle informatie te verwerken. Ga dus niet op bed nog even bezig met *social media*. Dan blijft uw brein 'AAN' en wordt er niet tijdig melatonine (een slaapstofje) aangemaakt.

Andere oplossingen

Ervaart u cognitieve klachten, praat dan met uw huisarts hierover. Deze kan u doorverwijzen naar een neuroloog, revalidatie-arts of een neuropsycholoog. Bij het testen kijkt men naar wat er misgaat en hoe dat aangepakt kan worden. Cognitieve revalidatie kan dan een oplossing zijn.

Dat is een niet-farmacologische aanpak voor het herwinnen van cognitieve vaardigheden, waarbij het gestoord cognitief functioneren wordt verbeterd via oefening, lichaamsbeweging, compensatiestrategieën en aanpassingen gericht op de maximale benutting van de resterende cognitieve functie.

Cognitieve revalidatie is niet aan leeftijd gebonden. Bij de cognitieve revalidatietherapie wordt verwacht dat patiënten zelf voorbeelden kunnen geven van situaties waarin ze vastlopen en wat ze tot nu toe zelf hebben geprobeerd. Inzicht in het eigen functioneren en een stuk motivatie zijn ook belangrijk. Revalideren is namelijk hard werken. Het is samen zoeken naar uw sterke kanten en hoe u zoveel mogelijk zelf de regie over uw leven kunt houden. Het is voor veel mensen moeilijk oude gewoonten af te leren en nieuwe strategieën aan te leren. Je weet immers wat je hebt, maar niet wat je ervoor terug krijgt. Het is belangrijk dat uw naasten ook bij de behandeling worden betrokken om ervoor te zorgen dat het geleerde een vaste plek krijgt in uw dagelijks leven. MS heb je immers niet alleen.

Soms moeten mensen nog zo wennen aan de diagnose dat ze voorlopig liever niet geconfronteerd worden met hun (toekomstige) beperkingen. De verwerking moet nog op gang komen en dan kan er beter gewacht worden. Aan de andere kant kan de cognitieve revalidatie ook helpen de diagnose sneller een plekje te geven doordat je handvatten krijgt om meer regie over je eigen leven te krijgen. Natalie Dijks legt uit dat naarmate de cognitieve beperkingen vorderen, het steeds lastiger zal worden nieuwe strategieën en hulpmiddelen te leren gebruiken. Wees er dus op tijd bij!

Hanneke Gibcus

NAJAARSBIJEENKOMST

Verbinding waar kan - MS Anders stelt zich voor

Het is 1 oktober, buiten is het grijs en regent het licht. Binnen stroomt de zaal vol. De begeleiders van het Rode Kruis begeleiden de gasten naar binnen. De sprekers van MS Anders staan klaar om te vertellen wat zij in MS-land voor u als MS patiënt kunnen betekenen. Maar eerst doet voorzitter Nout Verbeek de aftrap en heet iedereen welkom:

De 'MS Experience Toolkit' is bezig met een grote opmars. Het is een 'gereedschapskist' met daarin middelen waarmee niet-MS-patiënten tijdelijk kunnen ervaren wat een MS-patiënt in het dagelijkse leven bemerkt van zijn of haar ziekte. Daarbij moet u denken aan bijvoorbeeld rubberen handschoenen die iemand aandoet om te ervaren hoe moeilijk het is om met MS een medicijndoosje open te doen.

Pauline Bats heeft bij de 'odd fellows' een presentatie gehouden. Naar aanleiding van de presentatie van Paulien heeft Sandra de Haan een benefiet diner georganiseerd voor de Odd Fellows. Door de geweldige opkomst werd er voor een bedrag van € 569,50 bijeen gegeten.

Ook is de MS Vereniging bezig met het opzetten van een beeldbank met foto's van MS-patiënten in hun dagelijks leven. Deze foto's zullen gebruikt worden voor brochures. Een aantal fotografen hebben zich belangeloos aangemeld. Nu is de vraag of u zich bij Pauline Bats wilt aanmelden om gefotografeerd te worden.

Wereld-MS-dag vindt in 2017 op 31 mei plaats. De werkgroep Groningen zal weer een fiets- en scootmobieltocht organiseren.

Het UMCG is bereid de pilot 'IkDus' te financieren door middel van een Europese subsidie. Kernbepippen zijn 'Ik weet', 'Ik doe' en 'Ik deel'. De eerste stap is de patiëntendossiers van de huisartsen te digitaliseren. In de toekomst zou door middel van IKDus een klantentevredenheidsonderzoek kunnen worden gehouden.

Vandaag staat MS Anders centraal. Waarin verschilt deze organisatie van de MSVN en waar zijn er mogelijkheden tot samenwerking. Als eerste komt Gert Messchendorp aan het woord.

De organisatie MS Anders

Gert Messchendorp is verpleegkundig specialist bij de afdeling Neurologie van het UMCG. Hij is mede-organisator van de MS Anders kinder- en jeugdkampen. Voor alle duidelijkheid, dit werk doet Gert als vrijwilliger. Hieronder zijn verhaal:

MS Anders is in 1996 opgericht. De organisatie wil niet nog meer van hetzelfde bieden, maar stelt de behoeften van de MS-patiënten centraal.

MS Anders wil zich vooral richten op praktische zaken:

1. Voorlichting:

- Over voeding: de organisatie heeft een diëtiste in dienst. Het 'Eet Anders Experiment' doet onderzoek naar de invloed van voeding op MS.
- Aan Ouders met kinderen die MS hebben.
- Over MS en seksualiteit.
- Over cognitieproblemen.

2. Maatschappelijk werk:

Een maatschappelijk werker stelt zich in dienst van de MS-patiënt, de partners en niet te vergeten de kinderen.

3. MS anders doet onderzoek naar:

- Koeling en MS.
- De anticonceptiepil en MS=klachten.
- Kinderen met een ouder met MS.
- De voorspelbaarheid van het beloop van MS.
- Fluoxetine. een pil die mogelijk de progressie bij MS aantoonbaar verlaagt.

Verder geeft MS Anders twee bladen uit namelijk *MSInfo* en online *MS Magazine*.

MS Anders in de Praktijk

MS Anders is met name een doe-organisatie. Zo wijst onderzoek uit dat het dragen van koelpakken kan helpen MS-klachten te verminderen. Die koelpakken worden kosteloos uitgeleend. Daarnaast levert men - zonder winstoogmerk - voedingssupplementen en worden er trainingen gegeven aan MS-verpleegkundigen. Ook kunt u workshops volgen onder andere over mindfulness, RGM, Tai Chi en Crea-atelier.

MS Anders en maatschappelijk werk

Roel Petter werkt als maatschappelijk werker bij het UMCG en MS Anders.

Als u of uw partner de diagnose MS krijgt, betekent dat veel. Als u jong bent staat u voor heel veel keuzes. Zoals:

- Welke opleiding gaat u volgen en wat voor werk gaat u doen?
- Wilt u kinderen?
- Hoe gaat het contact met uw ouders? Soms voelen deze zich schuldig aan de ziekte.
- Het contact met uw vriendengroep verandert, immers u hebt minder energie.

Op welke leeftijd u de ziekte ook krijgt, de relatie met uw partner verandert. Lichamelijk en geestelijk veranderen er dingen. U kunt elkaar kwijt-raken. Keuzes dienen gemaakt te worden. Het is nogal ingrijpend als u of uw partner de diagnose MS krijgt. Gelukkig is er dan de maatschappelijk werker die u verder kan helpen.

MS Anders en Kinderkampen

Wat mij als schrijver van dit verslag raakt is de aandacht van MS Anders voor de kinderen die een ouder met MS hebben. Het zijn jonge mensen die in de dagelijkse praktijk al mantelzorger zijn.

MS Anders heeft onderzoek gedaan naar kinderen met een zieke ouder. Hier is veel te winnen.

Zo praat Roel Petter als maatschappelijk werker met bijvoorbeeld een mentor van een jongere om uit te leggen dat de scholier moe kan zijn en dat hij of zij een extra tentamenkans nodig heeft.

Wat mij verder opvalt is dat MS Anders verscheidene kinderkampen per jaar organiseert. Zo'n kamp is voor de kinderen gratis en ze gaan tot hun 18^e met een vaste groep op kamp. Hier kunnen ze praten over hun ervaringen met MS en krijgen ze van deskundigen informatie over de ziekte. Eventuele problemen worden gesignaleerd en indien nodig wordt er doorverwezen naar de hulpverlening. Maar er is natuurlijk ook gewoon ruimte voor sport en spel.

Roel Petter vertelt verder dat deze kinderen over het algemeen zwaar worden belast. Het kind heeft het soms zwaarder dan de ouders.

En de ouders zijn zich daar niet altijd bewust van. Schaamtegevoel en gevoelens van eenzaamheid kunnen een rol spelen. Kinderen gaan soms niet puberen en durven niet het huis uit. Immers, wie gaat er dan voor de broertjes en zusjes zorgen.

Bespreek daarom geen grote-mensenzaken met uw kinderen. Verdeel de zorgtaken over meer mensen in het gezin. Laat uw waardering blijken. Is uw kind bezorgd, geef dan eerlijk antwoord.

Geef het kind niet het gevoel dat u niet zonder haar of hem kan. En vooral houd contact met uw kind. Vraag regelmatig hoe het met hem of haar gaat en vraag ook bij leerkrachten, familie en vrienden over wat hun indruk is over uw kind.

MS Anders en de rest

Elke vereniging of stichting heeft haar eigen doelen. Hieronder volgt een rijtje met de spelers in MS-land:

- *De MS Vereniging* (vroeger MSVN): Dit is een patiëntenvereniging, die opkomt voor de belangen van MS-patiënten en daarover contact onderhoudt met de overheid, met zorgverzekeraars en met zorgverleners. De vereniging heeft een structuur in de regio en is dichtbij u en bereikbaar.
- *Het Nationale MS Fonds*: Het fonds richt zich ook op de kwaliteit van leven en het organiseert de jaarlijkse MS-collecte. Een partner in de opleiding tot MS-verpleegkundige.
- *De Stichting MS Research*: Deze zamelt geld in en financiert belangrijk farmaceutisch en medisch onderzoek.
- *MS Anders*, die de MS patiënt vooral praktisch met raad en daad bijstaat.
- *Klimmen tegen MS*: zamelt geld in dat vooral aan MS Research ten goede komt.

Het is belangrijk dat deze organisaties met elkaar in gesprek gaan en blijven. Om zo de zorg en het onderzoek rondom de MS-patiënt te optimaliseren. En waar het kan de organisaties met elkaar verbinden, zodat er niet werk dubbel gedaan wordt.

Hanneke Gibcus



Thema Najaarsbijeenkomst 2016 Wie doet wat in MS land.... en (hoe) kunnen we samenwerken?!





Wie of wat is MS Anders?

Voorlichting



Over wat er nog wél mogelijk is bij MS

Maatschappelijk werk



Omdat MS een heel gezin kan meesleuren

Onderzoek



Zonder commerciële bijbedoelingen

Praktische hulp



Omdat wachten op later geen optie is



MS Anders en de rest



AFSCHEID VAN ANNELIES

Contactgroep Groningen stad e.o.

Op 10 november maakten we in 't Vinkhuys kennis met twee nieuwe groepsleden, Adry en Janet. Adry maakt al een jaar deel uit van de groep. Omdat we presentaties hadden, was de kennismaking lang uitgesteld.

Beide dames vertelden iets over zichzelf, naar eigen inzicht.

Daarna noemden de andere groepsleden hun naam, vertelden wanneer ze de diagnose hebben gekregen en wat nu hun voornaamste klachten zijn.

Een gesprek ontstond vanzelf.



Na de pauze namen we afscheid van Annelies. Zij is meer dan 15 jaar onze vrijwilliger geweest. Haar man Roel was eveneens aanwezig en maakte foto's. Ook Leida, de peetmoeder van onze groep was er, samen met Jos, haar vrijwilliger.

In een afscheidspraatje, waarin ik haar namens de MS Vereniging mocht huldigen (vijf jaar geregistreerd als vrijwilliger), heb ik haar bedankt voor haar jarenlange steun aan onze groep.

Zij kreeg een boekje met onze afscheidswensen en een hortensia aangeboden.

Annelies, we gaan je missen.

Mariëtte Koot

CONTACTBIJENKOMSTEN

DELFIJL E.O.:

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

Informatie: *Ria Houwerzijl, 0596-628173 of
Garri Veldman, 0596-785027*

25 jan **Nieuwjaarsbijeenkomst**

8 mrt

12 apr

7 juni

6 sep

11 okt

29 nov

GRONINGEN STAD E.O.:

Bijeenkomsten op donderdagmorgen
't Vinkhuys, Diamantlaan 94, Groningen

Paterswoldsemeer, in 2017 komen we op verschillende locaties aan het Paterswoldsemeer bij elkaar. Wilt u naar een contactbijeenkomst? Mail of bel met Mariëtte Koot, mbckoot@gmail.com of 050 5347962 (bij voorkeur tussen 19.30 en 21.30).

Aan het Paterswoldsemeer blijft een deel van de groep, vanaf 12.30 uur lunchen.

12 jan

't Vinkhuys, 10-12 uur

9 feb

Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur

9 mrt

't Vinkhuys, 10-12 uur

13 apr

Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur

11 mei

't Vinkhuys, 10-12 uur

8 jun

Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur

13 jul

Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur

10 aug

Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur

14 sep

't Vinkhuys, 10-12 uur

12 okt

Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur

9 nov

't Vinkhuys, 10-12 uur

14 dec

Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur

Veendam E.O.

In 2017 zijn nog geen bijeenkomst gepland.

Alle MS-patiënten en belangstellenden zijn van harte welkom.

Consumpties voor eigen rekening.

OVERCOMING MULTIPLE SCLEROSE

Verslag thema-bijeenkomst Delfzijl, 14 september 2016

Sonja Lüneburg is al een geruime tijd een trouw lid van onze bijeenkomsten en vandaag vertelde zij over het programma 'Overcoming Multiple Sclerosis' dat ontwikkeld is door professor Dr. George Jelinek uit Australië.

De moeder van professor Jelinek had MS en overleed in 1981. Zelf kreeg hij MS in 1999. Door zijn werk als arts had hij toegang tot veel medische literatuur. Daardoor ontdekte hij dat het mogelijk is om met MS lichamelijk goed te blijven wanneer je je levenswijze verandert.

Door zijn eigen ervaring, uitkomsten van onderzoeken van Dr. Swank en door zelf onderzoek te doen ontwikkelde hij een speciale leefstijl, die uit zeven onderdelen bestaat:



Sonja Lüneburg

1 Eet gezond

Zijn dieet bestaat uit volwaardige plantaardige voeding (onbewerkte voedingsmiddelen), zonder verzadigde vetten en zeevoedsel (vis, zeewier, garnalen, kreeft enzovoort). Dus geen dierlijke producten zoals vlees, ei, kaas en melk(-producten), omdat deze veel verzadigde vetten bevatten.

Volwaardige plantaardige voedingsmiddelen zijn bijvoorbeeld zilvervliesrijst, volkoren pasta/brood, haverhout, plantaardige melkproducten, peulvruchten, noten/zaden, veel groente/fruit.

Het onderzoek van prof. Jelinek laat ook zien dat het (matig) gebruik van alcohol geen negatieve invloed heeft op het beloop van MS. Ook voor gluten geldt dat er nog geen bewijs is dat deze schadelijk zouden zijn.

Een multivitaminensupplement is hierbij overbodig en er komt steeds meer bewijs dat zo'n supplement schadelijk kan zijn.

Een grootschalig onderzoek heeft aangetoond dat er grote twijfel is of calcium wel veilig is om in te nemen. Hierdoor vergroot je namelijk de kans op een hartaanval of hersenbloeding.

Vitamine B12 is belangrijk voor het onderhoud van een gezond zenuwstelsel. Een tekort zou kunnen ontstaan doordat je geen vlees meer eet. Daarom een supplement nemen.

De dagen dat je geen vis eet, kun je een omega-3-supplement nemen. Lijnzaadolie geniet de voorkeur. Deze vetten helpen ontstekingen te voorkomen.

Overleg wel met je huisarts over je dieet, ook in verband met medicijnen tegen andere klachten dan MS.

2 Vitamine D

Streef naar een bloedwaarde van minimaal 150 nmol/l en maximaal 250 nmol/l vitamine D wanneer je MS hebt. Dit kun je bereiken door een vitamine-D-supplement van minstens 5000 IE per dag in te nemen (bloed laten testen) of nog beter door onbeschermd en bloot 15 minuten te zonnen bij uv-factor 7, zonder zonnebrandmiddel (langer zonnen is overbodig en schadelijk voor de huid). Bij zonnen is een overdosering van vitamine D niet mogelijk. Bij supplementen is dat wel mogelijk, maar dit komt zelden voor.

3 Beweging

Regelmatig bewegen (aerobische- en krachttraining) heeft een heilzame werking. De lichamelijke toestand verbetert, zoals meer spierkracht, beter kunnen lopen. Het verbetert ook je gemoedstoestand, vermindert vermoeidheid, verbetert de cognitie.

Studies laten zien dat mensen die voldoende bewogen een betere kwaliteit van leven hadden, ongeacht hoe ver de ziekte gevorderd was. Bewegen verlaagt ook de kans op kanker, diabetes II en hart- en vaatziekten. Maar echte richtlijnen zijn er niet, omdat niet alle mensen met MS even goed of slecht zijn.

4 Meditatie

Dit is een belangrijk onderdeel voor het hele lichaam en elke ziekte. Om te helen heeft het lichaam een staat van balans nodig. Stress haalt je uit balans en dit kan de MS verergeren. Meditatie kan deze balans weer herstellen. Pas technieken toe die bij je passen. Ont-stressen kan ook door gesprekken, een dagboek bijhouden en dergelijke.

5 Medicatie

Sommige medicijnen kunnen het aantal relapses (schubs) bij MS verminderen. Maar let ook op de bijwerkingen; als u zich daardoor beroerd voelt, moet u met de behandelend arts overleggen of u niet beter kunt stoppen.

Een driedaagse prednisolonkuur is bij een relaps een heel nuttig en werkzaam geneesmiddel.

6 Familieleden

De aanleg voor het krijgen van MS is waarschijnlijk erfelijk. Daarom zou u uw directe familieleden moeten overhalen de leefstijl van prof. Jelinek over te nemen om zo de kans op het krijgen van MS te verminderen.

7 Verander uw leefstijl

Het is nooit te laat om te starten met het programma van prof. Jelinek. Deze leefstijl is goed voor iedereen, ook voor uw eventuele gezinsleden. Waarom zou u uw leefstijl niet veranderen als het alternatief, verdergaande verergering van uw toestand, niet erg aantrekkelijk is.

Het “voor jezelf zorgen” moet een prioriteit zijn. En probeer uw partner en familie mee te nemen in deze reis, als ze willen. Het maakt het voor u gemakkelijker om te slagen wanneer u gesteund wordt.

Sonja heeft een eigen youtube-kanaal:

[youtube.com/sonjalun](https://www.youtube.com/sonjalun)

en een facebook pagina:

[facebook.com/gezondlevenmetms](https://www.facebook.com/gezondlevenmetms).

Haar e-mailadres is: sonja_1975@msn.com

Annegriet Veldman

14 MS-Vereniging Groningen

RSR REVALIDATIESERVICE

Contactbijeenkomst Delfzijl e.o. 19 oktober

Bijna twintig mensen waren aanwezig op de contactbijeenkomst Noordoost-Groningen op 19 oktober om te luisteren – en kijken – naar de presentatie van Wouter Bos over hulpmiddelen van het bedrijf RSR Revalidatieservice.

De heer Bos is oorspronkelijk opgeleid als ergotherapeut en werkt nu als technisch adviseur van RSR. Dat bedrijf is ontstaan als verkooporganisatie van Revab in Doetinchem, dat onder andere metalen stoelen maakte. Een verpleeghuis in de regio informeerde of er metalen stoelen met wieljes ontwikkeld konden worden. Later is daar de productie van rolstoelen uit voortgekomen.

RSR levert nu verschillende soorten rolstoelen, scootmobielen, sta-op-stoelen en trapliften. De heer Bos adviseert geïnteresseerden bij de aanschaf van een van deze hulpmiddelen. De heer Bos had enkele rolstoelen en scootmobielen meegenomen om te demonstreren en om de voor- en nadelen van de verschillende types te laten zien.

Rolstoelen

Hierbij kunnen de volgende types onderscheiden worden:

- *Hoepelen*. De meest bekende rolstoel, waarin de gehandicapte zelf de stoel voortbeweegt met behulp van de grote hoepels aan de achterwielen. Dit type kan ook voorzien worden van elektromotoren die net als bij een eBike helpen bij de beweging, zolang de inzittende zelf kracht op de hoepels uitoefent. Dit type heeft als nadeel het hoge gewicht.
- *Trippelen*. De voortbeweging gaat via de voeten. Het nadeel is dat de zitting laag moet zijn, om goed bij de grond te kunnen. Daardoor is het opstaan uit de stoel lastiger.
- *Duwen*. Iemand anders duwt de stoel. Voor een licht lopende stoel is een stevig frame nodig. Ook de balans is belangrijk: het meeste gewicht moet recht boven de achterwielen zitten.

Als je zelf wilt hoepelen, is de maatvoering heel belangrijk. Maar ook het soort zitting en de rugleuning. De zithoek moet juist afgesteld zijn, zodat het hoofd goed balanceert op de romp. Gebruikelijk is een rughoek van 115° tot 120°.

De heer Bos liet ook nog een instructief filmpje zien over het zitsysteem van een rolstoel.



Scootmobielen

Deze worden zowel met drie als met vier wielen uitgevoerd. In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht, is een vierwielige niet of nauwelijks stabielier dan een driewielige, tenzij u vrij scheef van een trottoir afrijdt. Een scootmobiel met drie wielen is wel wendbaarder, omdat de draaicirkel kleiner is dan van een vierwielige.

Sta-op-stoelen

Een goed sta-op-stoel gaat eerst omhoog en kantelt dan pas naar voren. Helaas worden sta-op-stoelen over het algemeen niet meer vergoed.

Trapliften

De rail en het stoeltje kunnen zowel in de binnenbocht als in de buitenbocht gemonteerd worden. Over het algemeen is een binnenbocht beter, omdat er dan meer loopruimte overblijft.

Trapliften kunnen ook gehuurd worden, maar bedenk wel dat het dan alleen om het stoeltje en het mechaniek gaat. De rail moet aan de trap worden aangepast, dus die past meestal niet in een ander huis.

Na de presentatie was er gelegenheid tot het stellen van vragen, maar alles was zó duidelijk dat niemand iets te vragen had. Wel waren er twee opmerkingen:

- Als je voor het eerst aan een rollator of aan een rolstoel toe bent, is het design voor de meeste mensen ook heel belangrijk. Je wilt dan een hulpmiddel dat er goed uitziet.
- Om met een rolstoel veilig en gemakkelijk een drempel over te kunnen, is een grote wielbasis (de afstand tussen de voor- en de achterwielen) belangrijk.

De heer Bos merkte daar bij op dat een grote wielbasis de rolstoel minder wendbaar maakt. Het is daarom belangrijk je te realiseren waar je de rolstoel het meest zult gaan gebruiken. Een stoel voor buiten stelt andere eisen dan een stoel voor in huis.

Pieter van Tol

INTERVIEW MET LEEN VAN BOVEN

Je bent van oorsprong geen Groninger; waar kom je vandaan?

Ik ben in 1940 geboren in Breda, zes weken voor de oorlog begon.

In 2001 zijn we verhuisd naar Zevenhuizen in Groningen. Voor die tijd woonden we in de Hoeksche Waard, 10 kilometer ten zuiden van Rotterdam, in een dijkhuis. Men vraagt ons nog steeds “jullie zullen het hier in Groningen wel stil vinden”. Maar hier in Zevenhuizen, aan de rand van het dorp, is veel meer drukte dan bij ons oude huis; de naaste burens woonden daar honderd meter verderop.



Wat heb je als werk gedaan?

Ik heb een heel wisselend bestaan gehad. Op de middelbare school deed ik van alles, behalve leren. Na de derde klas ben ik van school gegaan. Uit een test bleek dat ik technisch was en sociaal vaardig; een beroep als technisch leraar zou wel wat voor mij zijn. Ik heb toen een akte wis-, natuur- en werktuigbouwkunde gehaald om les te kunnen geven op een UTS (wat later MTS zou heten).

Die studie deed ik 's avonds en op zaterdag naast mijn werk als constructiebankwerker. Ik ben toen op de afdeling planning van een schuimplastic fabriek terechtgekomen, waar ik me opgewerkt heb als hoofd van de afdeling. Ik ben daar weggegaan omdat ik me ergerde aan de manier waarop de buitenlandse arbeiders behandeld werden. Een vriend van mij werkte op de Levensschool voor Meisjes (een soort huishoudschool voor werkende meisjes, red.). Daar ben ik leraar maatschappijleer geworden, met ook als taak de relatie van de school met de fabrieken te onderhouden. Ik heb dat twee jaar gedaan. Ondertussen was ik ook vrijwilliger geworden bij de 'telefonische hulpcentrale' in Breda. Mensen in o.a. psychische nood konden daar om hulp vragen of over hun problemen praten. Uiteindelijk heeft dat er toe geleid dat ik een studie bij de Sociale Academie ben gaan volgen, voor maatschappelijk en cultureel werker. Nadat ik het diploma had gehaald ben ik maatschappelijk werker en opbouwwerker geworden in de wijk Feijenoord/Noordereiland in Rotterdam. Samen met de sociale raadsman zijn we toen iets structureels gaan doen voor de ouderen van de wijk. Daarna heb ik verschillende leidinggevende functies gehad in Rotterdam en Voorburg.

Wat was de reden dat jullie naar het noorden verhuisd zijn?

Op mijn 61e kon ik stoppen met werken. Wij hadden hele grote honden, Leonbergers. Zo'n beetje tussen een Sint Bernhard en een Newfoundlander. We hebben er puur voor de liefhebberij ook mee gefokt en drie nesten gehad. Voor die honden wilden we een grotere tuin en zo zijn we in Zevenhuizen terechtgekomen, omdat dat elders in Nederland voor ons niet te betalen was. Fokken doen we nu niet meer; we hebben nog een teefje van ruim tien jaar oud.

Op het moment heb ik het druk met het organiseren van de nationale MS-collecte in Zevenhuizen, voor het MS-Fonds. Ik ben daar negen jaar geleden in mijn eentje aan begonnen, maar inmiddels loopt het aantal collectanten, en dus ook de opbrengst, jaarlijks aardig op.

Sinds 2002 ben ik actief lid van het Platform Gehandicapten Leek. Het PGL is een zelfstandige gemeentelijke commissie die opkomt voor de belangen van lichamelijk en geestelijk gehandicapten.

Leden van het platform zijn zowel invalide als valide. Het PGL wordt door de gemeente gesubsidieerd en geeft gevraagd en ongevraagd advies over met betrekking tot mensen met een beperking. Ik heb me gespecialiseerd in de 'BTBU' (Bereikbaarheid, Toegankelijkheid, Bruikbaarheid en Uitgangelijkheid) van gebouwen en openbare ruimten, overleg met de gemeente en het uitwerken van Agenda 22, de resolutie van de VN over toegankelijkheid van gebouwen. Vanaf 2006 tot heden ben ik vice-voorzitter en penningmeester.

Wanneer is de diagnose MS gesteld?

In 1972 kreeg ik de eerste verschijnselen. Ik ging naar de huisarts omdat ik bij het hardlopen – ik liep marathons – begon te struikelen en mijn handschrift begon wat kriebeliger te worden. Ik was verbaasd dat de huisarts me toen naar de neuroloog stuurde, maar hij legde me uit dat hij het niet vertrouwde omdat ik zowel in mijn rechterbeen als in mijn rechterarm klachten had. Het hoofd neurologie, die me in het ziekenhuis in Rotterdam onderzocht, vertelde me toen dat het leek op MS, maar dat hij dacht dat het geen MS was. In die tijd meende men nog dat MS-klachten niet eenzijdig, dus uitsluitend links of rechts, voorkwamen. Met behulp van een hele serie proeven kwam hij wel tot de diagnose dat bij mij de hoofdzenuw in de nek beschadigd was, tussen de atlas en de draaier. Er waren toen nog geen mogelijkheden om zo'n beschadiging zichtbaar te maken. Twintig jaar later werd na een MRI-scan vastgesteld dat de neuroloog exact gelijk had met de plek van de zenuwbeschadiging. Ik heb hem toen nog opgezocht (hij was inmiddels gepensioneerd) om hem dat te vertellen. Ik kende hem goed, omdat ik in de jaren '70 en '80 regelmatig als patiënt bij zijn colleges aanwezig was, waarbij de studenten leerden diagnoses te stellen.

Omdat de reguliere geneeskunde niet veel voor mij kon doen ben ik het alternatieve circuit langs gegaan, van iriscopie tot acupunctuur. Daar konden ze ook niets voor me doen. Ik kreeg steeds te horen dat mijn lichaam, afgezien van mijn klachten, prima in orde was, maar ze niet konden zeggen wat er dan aan de hand was.

Pas in 1992 ben ik op aandringen van mijn vrouw weer naar een neuroloog gegaan, waarna met een MRI-scan de diagnose primair progressieve MS werd gesteld. Gelukkig blijkt de progressie bij mij heel langzaam te gaan. Ik kan nog steeds veel zelf doen, hoewel dat wel steeds lastiger wordt.

Daarom ben ik nu voor revalidatie in Beatrixoord terechtgekomen. Gelukkig kan en mag ik nog steeds autorijden.

Je gebruikt Fampyra; wat zijn je ervaringen?

Vier jaar geleden kon ik, na lang aandringen, proefpersoon worden bij een experiment met *Fampyra*. Het werd toen nog niet vergoed en men hoopte dat positieve ervaringen zouden helpen om het middel op de lijst van vergoede medicijnen te krijgen. Het was toen in een verschillende landen, zoals Australië, Engeland en de Verenigde Staten al toegestaan. *Fampyra* is vooral bedoeld om problemen met het lopen van MS-patiënten te verhelpen. In december 2012 is mijn eerste verslag over mijn ervaringen verschenen in het Regiobericht.

Er waren in Nederland nog elf proefgebruikers.

Fampyra werd mede op grond van de ervaringen en verslagen van de proefpersonen tijdelijk opgenomen in het basispakket van de zorgverzekeraars. De Gezondheidsraad heeft besloten dat twee jaar te doen, dus tot april 2018. Hopelijk zal de minister daarna besluiten dat *Fampyra* definitief in het basispakket komt.

Mijn eigen ervaringen zijn heel positief. Ik heb geen last van bijwerkingen en toen ik er medio 2012 mee begon, steeg mijn loopvermogen naar het peil van ongeveer 2006. Overigens verbetert *Fampyra* bij mij niet alleen het lopen, in mijn geval bleek mijn hele bewegingsmechanisme te verbeteren. Helaas blijft de progressie wel doorgaan, dus langzaam ga ik weer naar het niveau dat ik had toen ik begon met *Fampyra*. Ik heb dus met *Fampyra* uitstel van een jaar of zes gekregen en dat is in elk geval meegenomen.

Overigens heeft de ervaring geleerd dat *Fampyra* maar voor een op de drie MS-patiënten goed werkt, maar dat merk je al binnen een paar dagen.

Pieter van Tol

Naschrift:

Fampridine, de werkzame stof bij Fampyra, behoort tot een groep geneesmiddelen die kaliumkanaal-blokkers worden genoemd. Als gevolg van MS raken zenuwcellen beschadigd en daardoor verlaat kalium de zenuwcellen. Deze middelen voorkomen dat geladen kaliumdeeltjes de zenuwcellen verlaten. Verondersteld wordt dat hierdoor de elektrische prikkels zich door de zenuwen blijven voortplanten om de spieren te stimuleren, waardoor vooral het lopen beter gaat. (Bron: Biogen)

INGEZONDEN BRIEF

(naam en adres van de afzender is bij de redactie bekend)

Naar aanleiding van jullie artikel over “Alternatieve Therapie,” in het Regiobericht van mei jl. wil ik graag mijn eigen ervaringen met jullie delen.

Circa 30 jaar geleden werd mijn interesse voor klassieke homeopathie gewekt, door opmerkelijke resultaten in mijn naaste omgeving. Na een gesprek met de betreffende behandelaar (arts), waarin mij geen ‘gouden bergen’ werden beloofd, besloot ik een aantal behandelingen te proberen.

Heb hier nooit spijt van gehad. Jarenlang heb ik een homeopathisch middel gehad, dat ik innam als ik een schub voelde aankomen, waarna de schub uitbleef of heel mild was. Zo zijn diverse MS-symptomen in de afgelopen jaren verzacht of verdwenen, zonder de bijwerkingen van reguliere medicijnen.

Een jaar geleden kreeg ik ernstige incontinentieklachten, zodanig dat ik dacht dat de rest van mijn leven zich naast de wc zou afspelen. Na enig zoeken vond mijn behandelaar twee middelen en de juiste dosering, waardoor mijn klachten verdwenen zijn. Als ik vergeet een middel in te nemen, komen de klachten acuut terug. Zelf heb ik niet het idee dat dit in mijn hoofd zit.

Voor een consult van 30-45 minuten betaal ik 75 euro. De homeopathische medicijnen (alleen op recept verkrijgbaar) kosten ongeveer 15 euro per flesje, waarmee ik maanden vooruit kan. Voor deze behandelingen heb ik me extra verzekerd. Dit betekent per definitie, dat het merendeel van de kosten voor mijn eigen rekening komt.

Denkt de redactie dat minister Schippers deze behandelingen voor niets per 2015 onder controle van de Inspectie voor de Gezondheidszorg geplaatst heeft? En dat zorgverzekeringen voor niets aanvullende pakketten aanbieden met deze behandelingen (overigens altijd met een beperking in aantal of prijs). Ik weet dat dit geen bewijs is voor de werkzaamheid van een therapie, daar kan/wil ik niet op wachten.

Wat me in dit artikel echter het meest tegen de borst stuit, is het volgende:

Ik voel me als MS-patiënt afgeschilderd als een onnozele hals, die door ‘verstandige’ mensen op het goede pad gebracht moet worden.

Op deze manier wil ik door mijn eigen MS Vereniging niet behandeld worden. Hoezo, eigen regie?

Ter overweging: mag iemand met een ernstige ziekte als MS misschien een complementaire (want daar gaat het over) therapie vinden, die zijn/haar MS-symptomen verlicht? Ook al is die therapie niet bewezen.

Het belangrijkste punt voor mij blijft echter: Krijg ik van de MS Vereniging het respect om mijn eigen behandelkeuzes te maken?

Dit laatste vind ik helaas ook in uw laatste artikel niet terug.

Naschrift redactie

Ik begrijp de gevoelens van de briefschrijver. Het was mijn bedoeling te waarschuwen tegen dubieuze praktijken van dubieuze behandelaars. Dat laatste was trouwens ook de aanleiding voor het eerste stukje. Als gevolg van de boosheid die ik voelde over personen die geld proberen te verdienen aan de ellende van anderen, was de toon van dat artikel te scherp. Daar ben ik me bewust van en ik bied u er mijn excuses voor aan.

Er is, zeker de laatste tijd, veel te doen over feiten en meningen. Op allerlei internetfora en in de sociale media worden steeds meer meningen gespuid die kant nog wal raken. Als iemand daar op reageert door met feiten te komen, wordt dat weggezet als “ook maar een mening”. De argwaan die er wordt geuit tegen wetenschappers en medici, vind ik echter wel onnozel (ik druk me nu voorzichtig uit).

Tenslotte nog dit: De artikelen in de vorige regio-berichten over alternatieve geneeswijzen, zijn geschreven op persoonlijke titel (mijn naam stond er onder). Daarin wordt mijn mening vertolkt over dit onderwerp en de MS Vereniging heeft (uiteraard) geen zeggenschap over de inhoud van het blad; dat is mijn verantwoordelijkheid.

Pieter van Tol

NAAS
Kon je maar eens
een tijdje
in mijn schoenen
staan,
dan zou
je weten
hoe het voelt.



Het regioteam
van de MS Vereniging
Groningen
wensst iedereen
en heel goed
2017!

