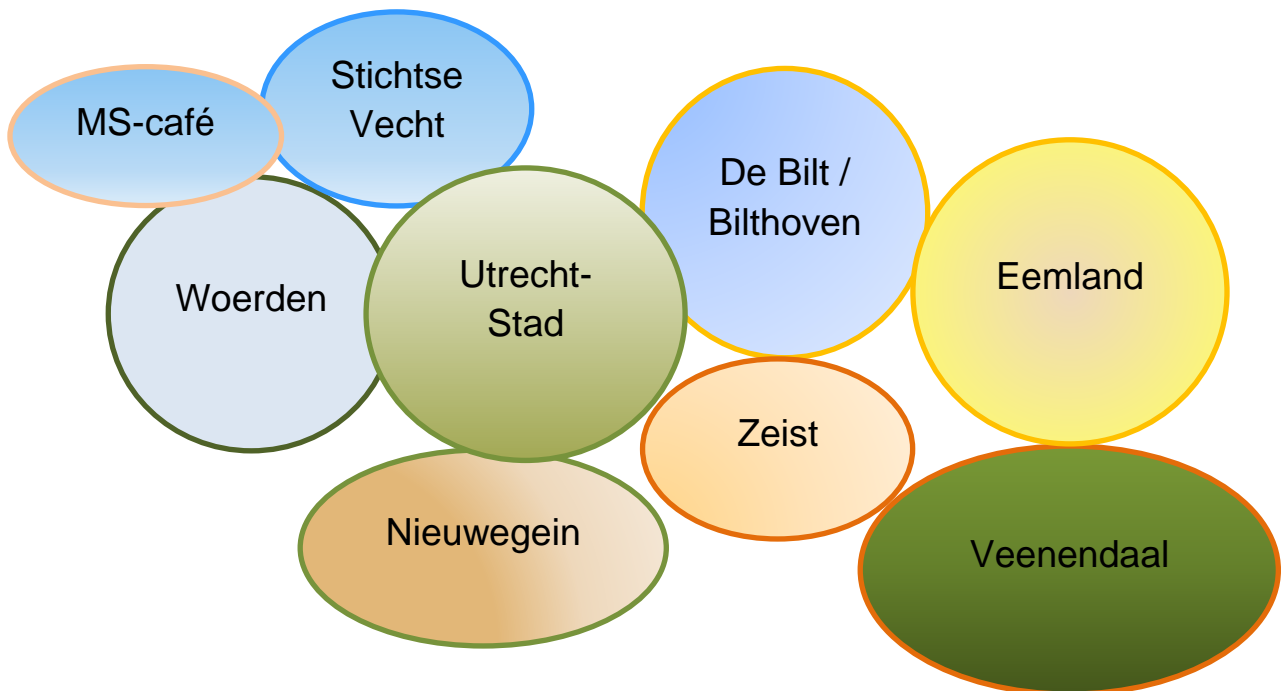




## Het informatieblad van en voor de regio Utrecht



Editie: nazomer 2017

## Colofon

Uitgave MSVN Regio Utrecht  
verschijnt 3x per jaar. In  
voorjaar, zomer en winter.  
Oplage: 700 ex.

### Regionale werkgroep Utrecht MSVN:

Regionaal coördinator:  
Richard Rijkers  
Lange Brinkweg 17a  
3764 AA Soest  
06-10517352  
richard-rijkers@hotmail.nl

Financieel coördinator:  
Richard Rijkers

Regionaal secretariaat en  
ledenadministratie:  
Ellen Reijnen  
Klaas Visscherstraat 2  
3861 HM Nijkerk  
033-2460416  
hans-ellen@online.nl

Redactie:  
vacant

Redactieadres:  
msvn.utrecht@gmail.com

**Tekst voor de nieuwsbrief  
aanleveren via de mail.**

**Kopij zomer  
inleveren tot 1 november  
2017**

Nieuwe leden worden  
benaderd door mevr. A. Boer  
030-6570261

	Pag.
Van het regionale bestuur	3
Vacature	4
Regionale informatie digitaal	5
Activiteitenkalender	5
Wereld MS-dag 2017	6
Fampyraverhalen	8
Rayonactiviteiten	10
Even Voorsellen	14
Mooie prestatie Mission Summit 2017	16
Op de been	17
Synesthesie	18

**VAN HET REGIONALE BESTUUR**

Beste lezers van regioblad,

Niels van Buuren, zelf ook MS-patiënt, heeft in juli jl. een poging gedaan om met een groep MS-patiënten de Mont Blanc te beklimmen: Mission Summit 2017. Wat vind ik dit een vreselijk mooi voorbeeld hoe MS-patiënten in het leven kunnen staan: energiek, positief, initiatiefrijk en bindend. Lees verder in dit nummer op internet over MS-2017 en project Y van VUmc.

Goede, verantwoorde en gezonde voeding is goed voor iedereen, maar velen vermoeden dat de waarde van gezonde voeding van extra grote waarde is voor MS-patiënten. Daarom gaat de regio Utrecht hier het komende jaar meer aandacht voor vragen.

Heeft u ook zo genoten van het mooie weer in de afgelopen maanden? Schrijft u, als MS-patiënt, een kort verhaal voor het regioblad over uw sportieve vakantie?

Ik wens u allen een mooie nazomer 2017,

Richard Rijkers  
Voorzitter MSVN Regio Utrecht

## Vacature

Om alle activiteiten binnen onze regio te kunnen uitvoeren zijn we steeds op zoek naar vrijwilligers. Heeft u tijd over, denk dan eens aan een leuke taak binnen onze regio. Uw inzet wordt zeer gewaardeerd.

De MS-patiënten in Woerden en omgeving zoeken een nieuwe coördinator

De regio Utrecht bestaat uit zeven rayons. Het rayon Woerden moet het al een tijdje stellen zonder coördinator.

De rayoncoördinator is het centrale aanspreekpunt van het rayon en degene die de activiteiten organiseert.

De belangrijkste activiteit is de (meestal) maandelijkse bijeenkomst van MS-patiënten en hun eventuele begeleiders. Dit betekent:

- regelen van een zaaltje en koffie en thee
- organiseren van inleidingen of andere activiteiten
- per brief of e-mail de deelnemers op de hoogte brengen van de bijeenkomsten en van andere activiteiten van de MSVN
- zorgen dat de informatie op de website altijd actueel is
- beheer van de financiën van het rayon en declaraties indienen bij het verenigingsbureau

Het rayon is onderdeel van de regio Utrecht. Dat brengt ook nog de volgende taken met zich mee:

- contact onderhouden met de 'collega's' van de regio
- meehelpen bij regio activiteiten
- de regio vergaderingen bijwonen

Vind je het zelf interessant om deze zinvolle taak op je te nemen, of ken je iemand die dat zou willen doen? Meld je dan bij de regiocoördinator Richard Rijkers:

e-mail: [richard-rijkers@hotmail.nl](mailto:richard-rijkers@hotmail.nl)

telefoon: 06 105 173 52

## **REGIONALE INFORMATIE DIGITAAL**

De meeste informatie uit dit regioblad kunt u ook op internet lezen. Onze website wordt regelmatig voorzien van nieuwe, recente tekst. [www.msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/utrecht](http://www.msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/utrecht)

Wilt u het regioblad niet meer via de post ontvangen omdat u via de website alle informatie leest of wilt u het blad in PDF via de mail ontvangen, stuur dan een berichtje naar

[msvn.utrecht@gmail.com](mailto:msvn.utrecht@gmail.com)

Voor ons kostenbesparend en milieuvriendelijk.

## **ACTIVITEITENKALENDER**

<b>Oktober</b>	
6	Bilthoven/de Bilt
11	Stichtse Vecht
18	Eemland
22	Ms-café en Utrecht-Stad
<b>November</b>	
10	Bilthoven/de Bilt
29	Eemland
<b>December</b>	
8	Bilthoven/de Bilt

Meer informatie over de bijeenkomsten vindt u op de website [www.msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/utrecht](http://www.msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/utrecht)

Op alle bijeenkomsten zijn ook leden van buiten het rayon van harte welkom.

## WERELD MS-DAG 2017

Varen over de Eem.

23 mei was het zover ik ging voor het eerst mee varen.

Om 9.15 werd ik verwacht aan de Eemkade in Amersfoort, wat me te wachten stond was nog een verrassing. Het was de eerste keer dat ik deelnam aan een activiteit van de MS-vereniging. Hup met hulp van een van de vrijwilligers klom ik het trapje op naar het bovendek. De zon deed deze dag goed werk. Er waren al een aantal mensen op het dek, snel even kennis gemaakt met een gezellig praatje. Ik kan jullie melden dat ik aan het einde van de dag zere kaken had van het praten en het lachen. Even over 10 ging de boot los en kon de vaartocht beginnen. Al snel konden we genieten van een heerlijk kopje koffie of een glas thee, een plak cake kon natuurlijk niet ontbreken. Wat is het mooi om tussen de weilanden, natuurgebieden en beestjes te varen. De zon heeft ons de hele dag van de nodige warmte voorzien. Het stevige briesje van de wind kon me niet deren.

De boot voer steeds verder richting Spakenburg en het briesje werd al snel een stevige wind naar mate we in de buurt van het open water kwamen. Nu was ik zo slim geweest om geen jas of vestje mee te nemen. Al snel werd er van alle kanten bezorgd gevraagd of ik het niet koud had. Nee hoor ik heb het niet koud (nee dat kwam



omdat ik een beetje aan het verbranden was). Ondertussen werd er een lunch verzorgd, lekkere broodjes met melk, appelsap of een glaasje water werden door de vrijwilligers geserveerd. Wat fijn dat er zoveel vrijwilligers bij waren die deze mooie belevenis mogelijk hebben gemaakt. Na genoeg uitgewaaid te zijn

meerde de boot aan in Spakenburg, hier mochten we passagieren. Om half twee terug zijn hoor, anders zijn we niet op tijd terug voor de ophaalbrug. Ja, ja dat is me ook wat. Al snel had ik aansluiting en



doken Hilke, haar vader en ik een schoenenwinkel in. Oeps als we nog op een terrasje willen zitten moeten we opschieten. Na wat heen en weer gerol een plekje in de zon gevonden. De ober liet even op zich wachten, Siebe begon al zenuwachtig te worden. Laten we maar gaan anders komen we te laat. Op dat moment, ja hoor, de ober, Hilke bestelde zeer kordaat een glas thee, een cappuccino en een rivella, wel snel brengen hoor we hebben niet veel tijd. Na de koffie en thee naar binnen te hebben geslobberd snel weer terug naar de boot. Kijk op de heenweg gingen we iets omhoog, dus terug ging veel sneller. Hilke en ik deden een wedstrijdje wie het snelst was. Wat hebben we gelachen. Weer terug aan boord werd het weer een gezellige boel. Ik heb in tijden niet zoveel gepraat en gelachen. Het was top. De wind was inmiddels geen briesje meer, en nu kreeg ik het toch wel een beetje koud zo op dat open water. We gingen niet rechtstreeks naar de Eem maar bleven nog een stuk op het IJsselmeer varen. Hilke was zo vriendelijk om mij haar jasje te lenen. Toen we weer op de Eem waren was de wind gelukkig een heel stuk minder. Nadat de inwendige mens weer versterkt was waren we al weer bijna in Amersfoort. De brugwachter liet ons weten dat we moesten wachten tot half zes voor de brug open ging. Grappige jas, was niet waar natuurlijk. Om vier uur waren we weer terug aan de Eemkade en was de dag helaas voorbij.

Bedankt sponsors en vooral vrijwilligers voor deze fantastisch dag, ik heb genoten.

Margo van Geffen-Rijksen



Meer weten over MS? Op <http://msvn.ziektes.info/>, een digitale versie van het Zorgboek, vindt u alles over de achtergronden van MS, de symptomen, medicatie, hulpmiddelen, etc.

## **Fampyra verhalen**

In het vorige regioblad (voorjaar 2017) stond een artikel over mijn ervaringen met Fampyra. Aan het einde van het artikel heb ik de lezers uitgenodigd om te reageren met hun eigen verhalen. Zes reacties heb ik daarop binnengekregen. Hier volgt een samenvatting van de reacties. De volledige reacties kun je lezen op onze regio website.

### **Grillig!**

Het thema van de wereld MS-dag van dit jaar was de grilligheid van MS. En inderdaad: die grilligheid zien we ook terugkomen bij de gebruikers van Fampyra. De eerste reactie kwam van (de echtgenoot van) Joke uit Vleuten, die vertelt dat ze al na 1 tablet gestopt is vanwege de vele vervelende bijwerkingen. En dit was al de tweede keer dat ze het probeerde, vijf jaar eerder was het hetzelfde gebeurd.

De tweede reactie was een succesverhaal. Voor René uit Maarssen waren de eerste twee dagen heel vervelend, maar vanaf dag drie verdwenen de bijwerkingen en begon hij weer te lopen. Terwijl hij eerst een scootmobiel gebruikte en grote moeite had met de 150 meter naar de brievenbus, was hij na twee weken Fampyra in staat om de boulevard van Scheveningen af te lopen en over het strand weer terug.

### **Geen effect**

Serieke uit Bilthoven is 70 en pas twee jaar geleden kreeg ze de diagnose PPMS. De uitval openbaart zich bij haar in het rechterbeen en de rechterarm. Het is heel ongebruikelijk dat iemand op de leeftijd van 68 jaar de diagnose krijgt. Serieke heeft meegedaan aan de pilot met Fampyra (het onderzoek dat gedaan is voordat het middel voor vergoeding in aanmerking kwam). Last van bijwerkingen had ze niet, maar van enige verbetering bespeurde ze ook niets.



## **Van wandsteun naar wandsteun**

Thea uit Montfoort schrijft: “Echt lopen kan ik al een tijdje niet meer, dus daar was het effect van de Fampyra niet aan af te lezen. Wat wél merkbaar verbeterde, was het zelfstandig staan en de kleine stukjes ‘lopen’ (liever gezegd, schuifelen) van wandsteun naar wandsteun in de badkamer. Thea: “Daar was en bèn ik al zo blij mee dat ik het alleen om die reden al zou willen blijven slikken. Alles beter dan ’s morgens afhankelijk te moeten zijn van thuiszorg voor het douchen!”

Thea heeft geen last gehad van bijwerkingen. Af en toe slecht slapen deed ze altijd al, dat is niet veranderd. Ook geeft ze aan dat Fampyra niet helpt bij stress en warmte: haar bestaande klachten verergeren nog precies hetzelfde als voor de Fampyra. Thea besluit haar verhaal met “Al met al is het nog steeds niet het medicijn waar we met z’n allen op hopen, maar misschien is het wél een eerste stap in de goede richting?!”

## **Minder heftig**

Tiny gebruikt de Fampyra nu ongeveer drie jaar naar tevredenheid. Tiny is blij dat ze een minder heftige vorm van MS heeft dan menig ander. Ze heeft last van een moe rechterbeen en kan niet zo lang en ver meer lopen.

Na de looptest vóór en na het gebruik van de Fampyra bleek dat het aansloeg. Net als enkele van de anderen heeft Tiny geen moeite om de inname-tijdstippen in te passen in haar leven.

## **Natuurarts**

De laatste reactie die ik heb ontvangen kwam van Mien, 73 jaar oud. Haar eerste en enige schub kreeg ze in 1993. Ze is twintig jaar niet meer bij de neuroloog geweest en wordt behandeld door een natuurarts. Mien gebruikt geen Fampyra, maar wil toch graag haar MS-ervaringen met ons delen.

Mien is de enige die -net als ik- last heeft van oorsuizen. Ze legt een verband met stress. Als het oorsuizen te erg wordt zet ze muziek aan.

Verder heeft Mien last van slecht kunnen (door)slapen, daarvoor gebruikt ze Schlaf- und Nervensaft. Dat middel heeft na langdurig gebruik vervelende bijwerkingen, maar na een ontwenningperiode van een half jaar kon ze wel weer opnieuw beginnen. Tot slot meldt Mien dat cranberrycapsules goed helpen tegen blaasontsteking.

Peter Boumans

*Wilt u de volledige tekst digitaal dan is een mailtje naar [msvn.utrecht@gmail.com](mailto:msvn.utrecht@gmail.com) voldoende.*

*De tekst op papier ontvangen kan ook. Belt u dan met Ellen (zie colofon)*

## **RAYONACTIVITEITEN**

**De Bilt / Bilthoven:** De Bilt, Bilthoven, Groenekan, Hollandse Rading, Lage Vuursche, Maartensdijk, Westbroek

**Coördinator: Albert Naber**

Dirkje van Barneveldweg 24, 3711 CC Austerlitz

**☎ 0343 491 325**

**apnaber@ziggo.nl**

Op enkele uitzonderingen na vinden onze maandelijkse bijeenkomsten plaats op een vrijdag van 10.00 tot 12.00 uur in Woon- zorgcentrum Weltevreden, Prof. Dr. P.J.W. Debeyeweg 1, 3731 MA De Bilt.

De bijeenkomsten voor de zomerstop zijn al weer voorbij. Bij de laatste op 9 juni konden we genieten van het mooie weer en een glaasje in de tuin van Mauritshoeve.

Helaas kregen wij bericht dat zuster Bernarda op 31 juli is overleden. De eucharistieviering vond op 4 augustus plaats in de kapel van Huize St. Elisabeth in Lage Vuursche. In dit zorgcentrum is zij vanaf 1981 liefdevol verzorgd en voelde zij zich thuis.

Na de zomerstop begonnen wij op 15 september weer in de Mauritshoeve, waar we om 17:00 uur werden verwacht om met elkaar pannenkoeken te eten.

De daaropvolgende bijeenkomsten zijn op 6 oktober, 10 november en 8 december.


Van deze laatste bijeenkomst in 2017 willen we weer iets bijzonders maken met kerstbrood en andere versnaperingen.

Met vriendelijke groet en graag tot ziens bij één van onze bijeenkomsten.

Albert Naber

**Eemland:** Achterveld, Amersfoort, Baarn, Bunschoten, Eemnes, Hoevelaken, Hoogland, Hooglanderveen, Leusden, Nijkerk, Nijkerkerveen, Soest, Woudenberg

**Coördinator: Hans Sjoerds**  
Pr. Irenelaan 41, 3832 CA Leusden

 **033 4940456**

**[j.m.sjoerds@xmsnet.nl](mailto:j.m.sjoerds@xmsnet.nl)**

Bijeenkomsten: wij komen bij elkaar in wooncomplex "De Zaaier". De Zaaier 62a in Leusden. Om half acht staat de koffie en thee klaar.

18 oktober Bingo

29 november lezing dr. J. Boringa

**Stichtse Vecht:** Ankeveen, Breukelen, Kortenhoef,  
Loenen a.d.Vecht, Loosdrecht, Kockengen, Maarssen,  
Nederhorst den Berg, Tienhoven, Vreeland en  
Westbroek

**Coördinator: Minse de Bos Kuil**  
Zand- en Jaagpad 12, 1396 JA Baambrugge

**☎ 06-23614987**

**minse@live.nl**

Bijeenkomst 11 oktober van 10-12 uur, adres AA 55 in Breukelen,  
iedereen is welkom voor een gezellig gesprek met een kopje koffie  
of thee.

Zorggroep De Vechtstreek  
De Aa 50  
3621 VV Breukelen  
Voor info kun je me bellen of mailen.

#### **Utrecht Stad**

**Coördinator: Marieke**  
**msvn.utrechtstad@gmail.com**

#### **MS-café**

**Iedere twee maanden in café Broers**  
**mscafe.utrecht@gmail.com**

Het MS-Café en rayon Utrecht-Stad organiseren samen met iYoga  
Utrecht een kennismakingsworkshop Special Needs Iyengar Yoga.  
Iyengar yoga is toegankelijk voor iedereen. Als je maar wilt, maakt  
het niet uit of je jong bent of oud, beginner of gevorderde, stijf,  
soepel, dik, dun, ziek of gezond. iYoga verzorgt Special Needs  
yogalessen waarbij rekening gehouden kan worden met ieders  
persoonlijke gesteldheid. Ook mensen met bijvoorbeeld pijnlijke

knieën, een zere rug of stress-gerelateerde klachten en mensen die gebruik maken van hulpmiddelen zijn welkom.

Bij interesse graag vooraf aanmelden via de mail, in verband met het aantal beschikbare plaatsen. Ook is het handig wanneer je alvast aangeeft wat jouw speciale behoeften zijn. Als je komt, draag makkelijk zittende kleding. De locatie is goed te bereiken met openbaar vervoer en op de zondag is het vrij parkeren aan de straat. Er zijn eventueel 3 parkeerplekken voor rolstoelgebruikers in overleg beschikbaar.

Wanneer : Zondag 22 Oktober 2017

Tijdstip : Van 15.00 tot 16.30 uur

Kosten : geen (vrijwillige bijdrage altijd welkom)

Locatie : iYoga Utrecht, Amsterdamsestraatweg 227, 3551 CC Utrecht

Aanmelden: MS-Café Utrecht

[mscafe.utrecht@gmail.com](mailto:mscafe.utrecht@gmail.com)

MSVN-Utrecht Stad

[msvn.utrechtstad@gmail.com](mailto:msvn.utrechtstad@gmail.com)

**Nieuwegein:** Benschop, Houten, IJsselstein, Lopik, Nieuwegein, Polsbroek, Schalkwijk, Vianen, Zijdeveld

**Coördinator: Vincent Langemeijer**  
Abrikozengarde 4, 3992 KT Houten

**☎ 030 638 05 83**

**[vincent.langemeijer@gmail.com](mailto:vincent.langemeijer@gmail.com)**

De groep komt bijeen in het Houtenserf, in Houten.

**Zeist:** Bosch en Duin, Bunnik, Cothen, Den Dolder, Doorn, Driebergen, Langbroek, Odijk, Soesterberg, 't Goy, Werkhoven, Wijk bij Duurstede, Zeist

**Coördinator: zie rayon de Bilt / Bilthoven**

**Woerden:** de Meern, Harmelen, Kamerik, Linschoten, Montfoort, Oudewater, Vleuten, Woerden

**Veenendaal:** Amerongen, Elst, Leersum, Maarn, Maarsbergen, Renswoude, Rhenen, Veenendaal

Op dit moment worden er geen activiteiten georganiseerd voor deze rayons. Leden zijn uiteraard altijd welkom bij andere rayons.

### ***Even voorstellen***

Ik ben René de Vos, 58 jaar jong, gelukkig getrouwd sinds 1983. Twee zonen, een van 31 en een van 27 die na een verbroken relatie weer tijdelijk thuis woont tot zijn opleiding is afgerond. Die van 31 getrouwd en twee kindjes 1 & 4, de ander verliefd op een moeder met dochter van 9.



Tot voorkort heb ik met mijn jongste zoon duikles gegeven in zijn eigen duikschool maar helaas door de MS is dit voor mij niet meer mogelijk en heb ik wat anders gezocht. Zo doende kwam ik als vrijwilliger terecht bij de MS Vereniging Regio Utrecht. Daar zocht men een enthousiast iemand die de website van de regio en de daar onder liggende rayons kon beheren en een boost kon geven, want Peter Boumans moet helaas wegens verslechterde gezondheid het stokje overdragen.

Bij deze Peter Boumans hartelijk dank voor alle arbeid die je de afgelopen tijd voor de regio hebt gedaan en heel veel sterkte in de toekomst namens het hele team Regio Utrecht .

Peter blijf nog tot januari bij ons en helpt mij om de pagina goed te leren bewerken.



## MS-Vereniging regio Utrecht:

De MS Vereniging Utrecht is een regio die behoorlijk actief is met diverse rayons, en waar tegenwoordig ook het nieuwe hoofdkwartier gevestigd is, in Breukelen op de Corridor 5c in een mooi nieuw kantoor op de eerste verdieping langs de A2 en op

loopafstand van het NS-station.

De MS Vereniging Nederland heeft het ontwerp van de website uitbesteed aan de stichting MEO in Alkmaar deze heeft in nauw overleg met het verenigingsbureau de pagina ontworpen en vormgegeven. De regio's zijn vrij om dit aan te passen naar eigen wens zie regio Haarlem. Dit alles gebeurt met WordPress wat voor mij nieuw is en waar ik nog veel over moet, kan en wil leren. Verder zijn wij een van de vele actieve regio's in het land met 6 actieve rayons en 3 slapende rayons.

Ook wij proberen zoveel mogelijk een eigen gezicht te hebben als regio Utrecht. Dat houdt het volgende in

- Zoveel mogelijk informatie ter beschikking stellen
- Zo snel en duidelijk mogelijk op de site vermelden
- En proberen om onze site een eigen uiterlijk te geven, met het behoud van de hoofdlijnen.

Dit alles zowel op internet als in ons regioblade in de hoop dat wij ook van leden een reactie en/of informatie krijgen die we kunnen gebruiken en publiceren zodat iedereen er wat aan heeft of mee kan doen, alles is welkom.

Dus heeft interesse neem dan alstublieft contact op met Richard Rijkers: [richard-rijkers@hotmail.nl](mailto:richard-rijkers@hotmail.nl) en wij zullen zo snel mogelijk contact met u opnemen.

### Toch mooie prestatie van Mission Summit 2017

*Bijna te hoog gegrepen. Tegenslagen voor bergbeklimmers met MS*  
(26 juli 2017 Telegraaf)

In juli heeft Niels van Buren een poging ondernomen om met een groep bergklimmers, ook met MS, de top van de Mont Blanc te bereiken. Deze expeditie was geslaagd maar de top is jammerlijk niet bereikt door slecht weer.

Dit fantastische initiatief is genomen om geld te verzamelen voor financiering van Project Y aan de VUmc. Project Y is gericht op de onderzoeksvraag waarom bij iedereen het verloop van de ziekte totaal verschillend is: de ene MS-patiënt de Mount Everest kan beklimmen (Niels van Buren in 2016) en de andere MS patient in een rolstoel moet zitten.

Lees alle verhalen over Mission Summit 2017 en Project Y:

<https://www.facebook.com/hashtag/movingmountainsforms>

<http://www.mission-summit.nl/nieuws/events/mont-blanc-expeditie-2017>

<https://www.vumc.nl/verwijzers/nieuwsberichten/project-y/>





## **PERSBERICHT, Breukelen, 6 september 2017**

Tweede Dinsdag van september  
MS-kwartiertje in Tweede Kamer

De Nederlandse MS-patiënten gaan op 12 september 2017, de Tweede Dinsdag van september, omstreeks half twee een kwartiertje aandacht vragen van de Tweede Kamer. Dit om vlak voor het begin van het nieuwe parlementaire jaar Kamerleden de bijna 50.000 handtekeningen aan te bieden voor een Burgerinitiatief dat ook in Nederland het traject voor stamceltherapie mogelijk moet maken voor mensen met multiple sclerose (MS).

De aanbieding zal plaatsvinden in de zogeheten Statenpassage van het Kamergebouw in Den Haag, de publieksruimte tussen de diverse onderdelen van het parlementaire complex. Met aan de aanbiedende kant voorzitter Jan van Amstel en directeur Chris Schouten van MS Vereniging Nederland – de enige Nederlandse belangenvereniging van en voor mensen met MS en hun naasten – samen met Boaz Spermon van Stichting Op de Been, die zelf een stamceltherapiebehandeling in Zweden heeft ondergaan. Aan de ontvangende kant vertegenwoordigers van Kamercommissie voor Verzoekschriften en Burgerinitiatieven plus Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.



## **aHSCT**

Het gaat om de therapie met benaming autologe Hematopoëtische Stamceltransplantatie (aHSCT). Dit is een baanbrekende therapie voor mensen met een zeer agressieve vorm van MS, een chronische aandoening van het centrale zenuwstelsel, die uitval tot gevolg heeft van door de hersenen aangestuurde functies. Doordat op dit moment zo'n behandeling in Nederland niet mogelijk is, wijken patiënten uit naar universitaire medische centra en privéklinieken in het buitenland. Dit wordt niet vergoed door zorgverzekeraars en kan dus alleen op eigen kosten. Omdat er inmiddels al wereldwijd zo'n 1.500 MS-patiënten met aHSCT zijn behandeld, van wie 80 procent met zeer veel succes, wil MS Vereniging Nederland dat met spoed onderzoek op gang komt naar een verantwoorde en verzekerde Nederlandse weg.

Het initiatief voor deze actie is genomen door Boaz Spermon, de eerste Nederlandse MS-patiënt die aHSCT heeft ondergaan in het Medisch Universitair ziekenhuis van het Zweedse Uppsala. Daartoe heeft hij tevoren het benodigde geld ingezameld. Om nu ook andere Nederlandse MS-patiënten die mogelijkheid te bieden heeft Boaz de stichting Op de Been opgericht en steun gezocht en gekregen van MS Vereniging Nederland, waarvan maar liefst ongeveer de helft van de circa 17.000 Nederlandse MS-patiënten lid is.

Voor meer informatie:

I: [www.msvereniging.nl](http://www.msvereniging.nl) & [www.opdebeen.nl](http://www.opdebeen.nl)

## **Bijzonder symptoom bij MS: synesthesie.**

Laatst kwam ik in het boek van Swaab, 'Ons creatieve brein, het symptoom synesthesie tegen. Hierbij worden waarnemingen van zintuigen vermengt. Hierbij krijg je geursensatie als je een kleur ziet. Of geluiden die een smaaksensatie geven. Het meest voorkomende is dat mensen bij het zien van letters kleuren zien. Dit symptoom komt vaker voor dan alleen bij MS. Het wordt iets vaker bij MS gezien. De meest synesthesie is aangeboren en komt ongeveer bij zo'n 4 procent van de bevolking voor. Veel kunstenaars en wetenschappers hebben de aangeboren vorm. Mogelijk had Vincent van Gogh synesthesie.

## BELANGEN / HULPORGANISATIES

### **MSVN Verenigingsbureau:**

De Corridor 5c  
3621 ZA Breukelen  
☎ (088-3748500)

**MS-telefoon:** ☎ 088-374 8585  
ma t/m vr: van 10.30 tot 14.00 uur

**MS website:** [www.msvereniging.nl](http://www.msvereniging.nl)

**Regio website:** [www.msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/utrecht](http://www.msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/utrecht)

**Regio Facebook:** [www.facebook.com/msverenigingutrecht](http://www.facebook.com/msverenigingutrecht)

**MS-café Utrecht:** [www.facebook.com/mscafeUtrecht](http://www.facebook.com/mscafeUtrecht)

### **IKG Informatie Klachten Gezondheidszorg:**

☎ 0900 243 70 70

IKG Utrecht is te bereiken op ma, di en do van 9.00-13.00 uur:

☎ 030 261 62 91

### **SOLGU (Stedelijk Overleg Lichamelijk Gehandicapten Utrecht)**

Churchillaan 1, 3527 GV Utrecht [www.solgu.nl](http://www.solgu.nl)

☎ 030 280 38 31 (Tekst telefoon 030-280 32 86)

### **MEE (Sociaal Pedagogische Dienst)**

☎ 0900-999 88 88 Lokaal tarief

[www.mee.nl](http://www.mee.nl)

Atzender:  
E. Reijnen  
Klaas Visscherstraat 2  
3861 HM Nijkerk

