

Regio Groningen/Noord-Drenthe

december 2018 - januari 2019

Regio bericht

- 2 nieuwe columns
- Interview Dianne Bakker
- MSiPS Biobank ... wat is het?
- Verslag najaarsbijeenkomst
- en nog veel meer!



RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
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
voor alle
vragen over
leven met MS

088 - 374 8585

Wit lied

**Wit was de stad
Zo wit als een wat
En alles was stil om ons heen
Zacht viel de sneeuw
Een etmaal, een eeuw
Totdat heel de stad verdween**

**Daar lagen wij
Wit allebei
Alleen maar ook niet alleen
Wit viel de sneeuw
Op ons al een eeuw
Totdat ook de tijd verdween**

Robert Jan Henkes

COLOFON

Secretariaat

Kerkstraat 9, 9636 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

- *Renneke Koree, UMCG,*
maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag
tel.: 050-3616161; r.koree@umcg.nl.
- *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;
ms.consulent@mzh.nl.
- *Marije Knol, Ommelander Ziekenhuis*
elke dinsdag van 8:30-16:30 uur
msverpleegkundige@ozg.nl (*graag met vermelding van uw naam en uw geboortedatum*)
telefoon: 088-0661000 (*laten doorverbinden via secretariaat neurologie*).
- *Mw. K. Messak, Wilhelmina Ziekenhuis Assen,*
telefoon 0592-325555

Medisch Maatschappelijk Werker

Roel Petter

Bereikbaar op maandag t/m donderdag-e-mail:
r.petter@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.

Redactie

Pieter van Tol en Paulien Bats

Ontwerp en vormgeving

Paulien Bats

Drukwerk

Editoo

Illustraties

Paulien Bats

INHOUDSOPGAVE

najaarsbijeenkomst 8



de biobank 12



interview 16



en verder

vooraf 4

kerstkoekjes 5

delfzijl 17 oktober 6

column dianne 7

delfzijl 24 november 14

contactbijeenkomsten 15

ms nieuws 17

column moniek 18

nieuwe website mscnn 19

VOORAF

Het jaar 2018 loopt ten einde. Het was een bewogen jaar voor de vereniging. Landelijk hebben een drietal grote dossiers de gemoederen beziggehouden: stamceltherapie, Fampyra en medicinale cannabis.

aHSCT

Stamceltherapie in de vorm van aHSCT is aan de orde geweest op de algemene ledenvergadering van 23 juni 2018. De presentatie van de neuroloog Joep Killestein kon op de Facebookpagina van de vereniging worden gevolgd en kan daar nog steeds worden teruggekeken.

<https://msvereniging.nl/duizenden-luisteren-naar-uitleg-dr-joep-killestein-over-sct/>

Medicinale cannabis

Medicinale cannabis is aan de orde geweest op de algemene ledenvergadering van 24 november 2018. Op 9 januari 2019 bespreekt de projectgroep medicinale cannabis van de vereniging de te nemen vervolgstappen.

Fampyra

Inzake Fampyra is er nog geen oplossing gevonden, maar de vereniging heeft met steun van de werkgroep MS van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie een voorstel gedaan aan het Zorginstituut voor een herbeoordeling van de werkzaamheid van Fampyra: <https://msvereniging.nl/opnieuw-actie-voor-loopmedicijn-fampyra/>

Op regionaal niveau wil ik ook drie belangrijke dingen noemen.

IkDus

Ten eerste de nieuwe impuls die aan de ontwikkeling van IkDus is gegeven. IkDus is een PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving). Aan het MS Centrum Noord-Nederland verbonden onderzoekers willen met de mensen achter IkDus en de MS Vereniging een pilot-project opzetten waarin het menselijk microbiom (de darmflora) en misschien zelfs een pharmaco-genetisch paspoort (allergieën, verwachte werkzaamheid medicijnen) in een IkDus-dossier ter beschikking worden gesteld. <https://msvereniging.nl/werkgroep-groningen-noord-drenthe-werkt-mee-aan-app-die-ziektes-voorspelt/>.

Tegelijkertijd wil de gemeente Groningen in een pilot-project vaststellen of de communicatie met burgers in het kader van de Wmo met een PGO als IkDus kan worden verbeterd.

Bloemengroet

Ten tweede de bloemengroet die wij elk jaar brengen aan mensen met MS die met moeite of helemaal niet in staat zijn onze bijeenkomsten bij te wonen. Deze keer bestond de groet uit een prachtige witte orchidee.

Jubilarissen

Ten derde onze jubilarissen. Dat waren er maar liefst vier: Rudy Hoekstra is gehuldigd, omdat hij al meer dan 5 jaar actief is voor de vereniging. Mariette Koot, Ria Houwerzijl en Joke Blankenstein zijn gehuldigd, omdat zij al meer dan 10 jaar actief zijn voor de vereniging. Wij prijzen ons gelukkig met vrijwilligers die zich zo lang blijven inzetten voor mensen met MS.

Tot slot wens ik u allen heel fijne feestdagen en een gelukkig nieuwjaar.

Nout Verbeek



Ria Houwerzijl ontvangt de oorkonde van de MS Vereniging, omdat ze 10 jaar vrijwilliger is.

KERSTKOEKJES EN COLUMNS



Kerstkoekjes

Al een aantal jaren bakt Bettina Bakker traditionele Duitse kerstkoekjes, *Kipfler* en *Linzer* genaamd. Dit volgens een oud familirecept en met bijzondere ingrediënten: gemalen hazelnoten, boter, eieren, bloem, zuiker, poedersuiker, vanillesuiker; Linzer koekjes: boter, bloem, en suiker.

In totaal worden er in de vier weken voor de Kerst ruim 160 zakjes (à 100g) gebakken, dus in totaal meer dan 16 kg.

Er is ruim 60 uren werk ingestoken, maar gelukkig voor Bettina heeft ze dat niet allemaal alleen hoeven te doen. Ze is geholpen met bakken, verpakken en verkopen door Paulien (die ook de labels heeft ontworpen), Esther, Henny, Fien, Joke en tenslotte Corrie en Jan.

De zakjes worden verkocht voor 3 euro per stuk en de opbrengst is voor de MS Vereniging.

Columns

Omdat onze vaste columniste Femke Verhoef besloten had te stoppen met het schrijven van columns, hebben we in ons vorige nummer een oproep gedaan voor een nieuwe columnist.

We waren blij verrast te zien dat daar door twee lezers op gereageerd is: Moniek van der Meer en Dianne bakker. Van beiden treft u in dit (en hopelijk ook de volgende nummers) een bijdrage aan. Bovendien is er een interview met Dianne geplaatst.

Wij wensen u, als lezer, veel leesplezier en de beide columnisten veel schrijfplezier.

*Pieter van Tol
Paulien Bats*

CONTACTBIJEENKOMST OP 17 OKTOBER

Er zijn die ochtend 13 personen in “Het Lichtbakken” te Delfzijl aanwezig.

De spreekster is Janneke Wijlhuizen, WMO-consulent van de Gemeente Delfzijl, met als onderwerp *Sociaal Plein Delfzijl*.

Garri Veldman opent de bijeenkomst en heet iedereen welkom, in het bijzonder Janneke.

Mevrouw Wijlhuizen stelt zich voor en vertelt dat zij sinds ruim een jaar werkzaam is bij de Gemeente Delfzijl. Zij legt uit dat er voorheen op de afdeling WMO gewerkt werd met formulieren.

Sociaal Plein Delfzijl

Sinds afgelopen jaar heeft de Gemeente een apart telefoonnummer in gebruik genomen voor het Sociaal Plein Delfzijl: 0596 639 999. Op dit nummer krijgt U direct een medewerker van de WMO aan de telefoon om uw vragen kunnen beantwoorden. Het kan zijn dat u direct het juiste antwoord kunt krijgen maar het kan ook zijn dat er iemand langs komt voor een persoonlijk gesprek. Ook iemand anders kan hulp voor u aanvragen.

Per week worden de meldingen bekeken, zodat er de week daarop telefonisch of per mail geantwoord kan worden.

Als het Gezondheidscentrum opengaat, zal daar ook iemand van de WMO aanwezig zijn. Aangezien de openingsdatum op dit moment nog niet bekend is, kunt u tot die tijd contact opnemen met telefoonnummer 0596 639 999.

De “Kajuit” in Delfzijl West is recentelijk geopend. Ook daar kunt U met vragen terecht.

Wat doet de WMO?

WMO heet voluit *Wet Maatschappelijke Ondersteuning*. Deze wet ondersteunt mensen met een beperking om zelfredzaam te participeren in de maatschappij.

De WMO onderzoekt in een keukentafelgesprek of iemand zelf (eigen kracht) met behulp van het sociaal netwerk, OF door een voorliggende voorziening een oplossing kan vinden. Tijdens zo'n gesprek kunnen uiteenlopende onderwerpen aan de orde komen.


Maatwerk

Als er een speciale voorziening nodig is praten we over maatwerk. Dit kan bijvoorbeeld zijn :

- Een rolstoel
- Woonvoorzieningen (traplift/douchestoel enz.)
- Scootmobiel of driewieler
- Regiotaxi (collectieve voorziening)
- Huishoudelijke hulp (kan in natura en via het persoonsgebonden budget (PGB).
- Individuele begeleiding (individueel) en dagbesteding (in groepsvorm).
- Respijtzorg. Deze is ter ontlasting van de mantelzorger. Zorg dus dat u dit bijtijds regelt, zodat uw mantelzorger ook eens een dagje of een paar uur ontlast is.
- Verhuizing.

Eigen bijdrage

Voor een rolstoel geldt geen eigen bijdrage, voor alle andere voorzieningen wel. De eigen bijdrage is afhankelijk van inkomen en vermogen. Deze regeling zal in 2019 worden gewijzigd.



Sociaal Plein

Sociaal Plein

Voor al uw vragen over opgroeien, opvoeden, voorzieningen, ondersteuning, welbevinden, werk en inkomen. Voor uzelf, voor iemand waarvoor u zorgt of voor iemand waarover u zich zorgen maakt.

Contact Sociaal Plein

U kunt het Sociaal Plein telefonisch bereiken of een vraag stellen via de mail.

- > T. 0596 63 99 99
- > M. sociaalplein@delfzijl.nl

Telefonisch bereikbaar op:

- > ma t/m do: 08.30-12.00 en 13.00-16.30
- > vr: 08.30-12.00 uur

Dan wordt het abonnementstarief ingevoerd en zal er ongeacht inkomen of vermogen een vast bedrag worden berekend. Beugels in douche en toilet vallen dan niet meer onder de regeling. Een rolstoel kan tijdelijk nodig zijn. Dan wordt verwezen naar een uitleenservice.

Als er sprake is van het aanbouwen van een unit hoort de WMO-consulent het nodige voorwerk te doen zoals aanvragen van vergunningen, welke bedrijven het werk moeten uitvoeren etcetera. Eén der aanwezigen geeft aan dat de aanvragen bij WMO en met name die betreffende woningaanpassingen wel héél erg lang onderweg zijn. Janneke legt uit dat dit komt omdat meerdere partijen hiermee te maken hebben, zoals zorgverzekeraar, huurder, verhuurder. Een ander geeft als voorbeeld van het lange wachten aan dat haar man een week vrij heeft moeten nemen om haar te helpen. Weer een ander heeft slechte ervaring opgedaan met het repareren van haar scootmobiel.

Met betrekking tot het vervoer komen een aantal punten aan de orde: Het vervoer is overgegaan in andere handen, waardoor er nu langere wachttijden zijn. Janneke geeft aan dat hiervoor een klachtennummer is. Maak daar gebruik van, bel! Ook zijn er klachten over het afzetten bij de hoofdingang van het ziekenhuis in Scheemda, terwijl men bij de polykliniek moet zijn, waar de taxi dan al voorbij is gereden. Het vervoer naar en van het ziekenhuis is ook niet perfect. Er rijdt slechts 1x per uur een bus. Verder geeft Janneke uitleg over het verschil tussen een *regiotaxi* en een *valyspasje*. De WMO-taxi is voor een afstand binnen 25 km. WMO geeft echter ook wel een aparte brief af voor het aanvragen van een valiespas. Maximaal wordt 2500 km per jaar vergoed. Voor rolstoel-patiënten moet een speciale taxi komen. Geef dit dus altijd aan bij het reserveren.

Na het aanbieden van een presentje aan Janneke wordt de ochtend rond 11.45 uur afgesloten.

Machiel Mulder

Ik lig weer eens wakker. Niet dat ik niet zou kunnen slapen, want ik ben heel moe, maar van het gebons en geklop, het gloeien van handen en voeten en het steeds maar denken, waar zijn mijn benen, hoe ligt mijn hoofd. Ik ben ze kwijt. Mijn arme voeten worden steeds langer en trekken in een punt in een hoepel omhoog. Mijn hele lichaam is gekromd. Als ik mijn lichaam check, ligt het gewoon te liggen.

Wordt het weer tijd om een pilletje te slikken? Dat wil ik natuurlijk niet, want het geeft bijwerkingen overdag. Maar ik ga overstag als op een van die vele nachten er langdurig op mijn schouderbladen geklopt wordt. Het voelt alsof vleugels uit mijn rug groeien. Klop, klop hier zijn je splinternieuwe vleugels, maar ik heb niets besteld!



Ik slik amitriptyline en val in slaap. Hoe heerlijk is dat, hoe rustig mijn lichaam. Ik neem het nauwelijks te kunnen plassen voor lief, het lekker duf zijn ook. Totdat ik aan een pilletje niet meer genoeg heb en stop. Het bonzen en kloppen vangt weer aan. Ik laat mijn vleugels groeien en wacht geduldig op betere tijden.

Dianne Bakker



Martinziekenhuis 17 november 2018

Op deze zaterdag vult de zaal zich langzaam maar zeker. De griep waart rond en verscheidene mensen hebben afgezegd.

Vandaag gaan we eerst luisteren naar Janke Mars die vertelt over de website www.unieksporten.nl. In het tweede gedeelte van de bijeenkomst gaan we daadwerkelijk bewegen op muziek met de Ronnie Gardiner methode, oftewel RGM.



Janke Mars coördinator van Uniek Sporten in de provincie Groningen, trapt de bijeenkomst af.

De website van Uniek Sporten heeft een zoekfunctie waar mensen met een handicap op zoek kunnen gaan naar een sport die bij hun past. Ik ga dus naar de website van uniek sporten en selecteer: "niet aangeboren hersenletsel", "gemeente", "de gewenste sport" plus "de maximale afstand die ik wil rijden om bij de sportclub te komen".

Aqua sporten lijkt me wel wat. Alle gegevens voer ik in en ik kan terecht bij aquajoggingclub "De Deurdouwers" van Beatrixoord.

Maar stelt u zich voor dat er geen geschikte sportclub uitkomt? Dan kunt u via de website een contactformulier invullen en dan gaat Janke Mars op zoek voor u.

MS bemoeilijkt het sporten voor u. Maar in beweging blijven is voor elke Nederlander belangrijk en dus ook voor u. Janke Mars neemt aan de hand van de zogenoemde *BRAVO-lijst*, de zaal mee in wat gezond leven is. De aanwezigen vullen fanatiek de vragenlijst in.

EENKOMST 2018

Degene met de meeste punten krijgt een zakje *Vanillekipferl*.



BRAVO staat voor:

- **Bewegen.** Zo dienen we elke week 150 minuten te bewegen.
- **Roken.** Zoals bekend is roken heel ongezond.
- **Alcohol.** Drink niet meer dan twee glazen alcohol per dag. En vrouwen kunnen minder alcohol drinken dan mannen.
- **Voeding.** Eiwitten zijn belangrijk voor de opbouw van de spieren.
- **Ontspanning.** 7 à 8 uur slaap hebben we nodig.

Door het invullen van de vragenlijsten leren we op een speelse manier wat voor een gezond leven nodig is.

Wat is RGM?



De *Ronnie Gardener Methode* is een multisensorische oefenmethode om de hersenen in optimale conditie te brengen. Dat klinkt ingewikkeld, maar het komt er hier op neer dat een MS-patiënt littekenweefsel in de hersenen heeft. Door de RGM worden er alternatieve padjes aangelegd in de hersenen, waardoor u beter kunt functioneren. RGM maakt gebruik van het ritme in de muziek, die meerdere gebieden in de hersenen stimuleert. André de Jong en Marieke Jaspers hebben als missie RGM onder professionals maar ook patiënten te verspreiden.

De muziek gaat spelen. De deelnemers zien op het scherm gekleurde symbolen en maken op het ritme van de muziek, bewegingen en spreken een daarbij hardop een woord uit.



Ingewikkeld?

In het begin wel maar door rustig te beginnen en stap voor stap verder te gaan, kan iedereen aan een RGM-sessie meedoen.

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

Waarom RGM?

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



RGM heeft effect op :

- De concentratie.
- Het geheugen.
- Denksnelheid.
- Bewegen gaat makkelijker.
- Betere balans.
- Verbetering van de spraak.
- Toename van energie.
- Afname van spasmen.
- Verbetering coördinatie.
- Toename van belastbaarheid.
- Het zelfvertrouwen.



André de Jong benadrukt dat RGM geen wondermiddel is dat MS geneest. Het kan er wel voor zorgen dat een aantal functies verbetert. In samenwerking met MS Anders is een onderzoek gedaan naar het effect van RGM bij MS-patiënten. En daaruit blijkt dat de cognitieve vaardigheden door de therapie vooruit gaan.

Waar RGM

Uit de zaal komt de vraag “waar kunnen we RGM volgen?” Als er voldoende belangstelling is dan kan een groep worden opgestart. Bij kleine groepen vergoedt de werkgroep Groningen van de MS vereniging de helft.

De zorgverzekeraars vergoeden nog geen RGM-therapie. Voor meer informatie over RGM kunt u kijken op de volgende website:
www.rgm-nederland.nl

Om kwart voor een wordt de ochtend afgesloten met dankwoorden, vergezeld van een boeket en een cadeaubon, aan de inleiders. Daarna kunnen de aanwezigen nog napraten onder het genot van een smakelijke lunch.

Hanneke Gibcus

DE BIOBANK

MSiPS - een 'biobank' met cellen voor wetenschappelijk onderzoek aan MS.

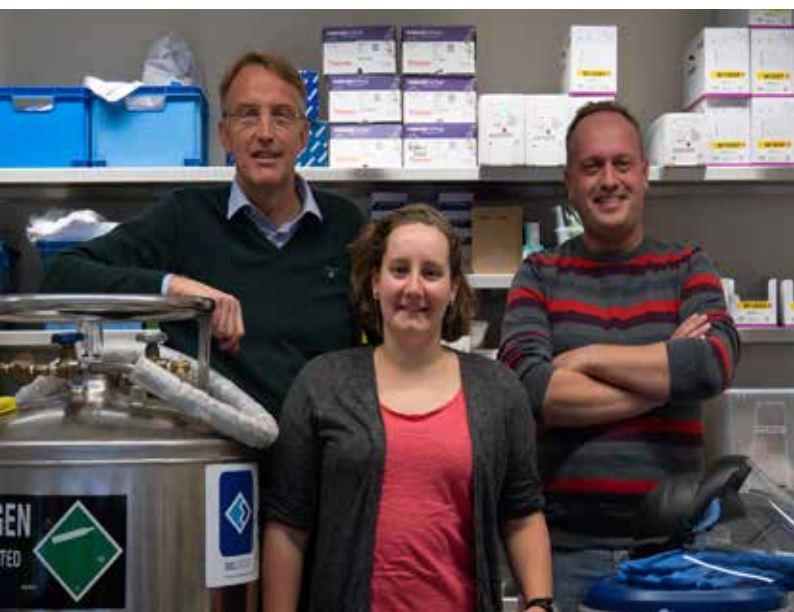
Op initiatief van MS Centrum Noord Nederland – en dankzij de *Vriendenloterij* en *Stichting MS Research* – is er zeer recentelijk in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) een zogeheten biobank opgericht die specifiek bedoeld is voor wetenschappelijk onderzoek gerelateerd aan MS. In dit artikel wordt uitgelegd wat een biobank is en waarom deze nieuwe biobank zo waardevol is voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek aan MS.

Wat is een biobank?

In het kort: een biobank omvat een structuur voor het verzamelen en bewaren van menselijk lichaamsmateriaal voor medisch wetenschappelijk onderzoek. Dit lichaamsmateriaal kan van alles zijn: weefsel, bloed, speeksel, urine, DNA etcetera. Mensen die deelnemen aan zo'n biobank moeten eerst toestemming geven voordat men het lichaamsmateriaal mag afnemen, bewaren en uitgeven voor onderzoek.

Tevens moet een biobank voldoen aan strenge regelgeving en wordt deze periodiek gecontroleerd door een externe commissie. Zo wordt de privacy van de deelnemer en de kwaliteit van de biobank gewaarborgd.

Welk lichaamsmateriaal verzamelen we en wat gebeurt ermee?



Van links naar rechts: Jan Meilof, neuroloog en voorzitter van MS centrum Noord Nederland; Sharon Brouwer, MSiPS-analiste; Hilmar van Weering, MSiPS-coördinator en beheerder.

De nieuwe biobank – MSiPS Biobank geheten – verzamelt van elke deelnemer een kleine hoeveelheid bloed (3 buisjes) en een potje verse urine. De deelnemers bestaan uit mensen met verschillende beloopsvormen van MS. Maar ook van mensen zonder MS wordt dit materiaal verzameld.

In gespecialiseerde laboratoria binnen het UMCG worden uit de urine blaaswandcellen geïsoleerd en uit het bloed bloedcellen. Deze cellen worden opgeslagen in speciaal daarvoor ontworpen vriesseenheden. Het opgeslagen materiaal kan vervolgens beschikbaar worden gesteld aan onderzoekers die een goed onderzoeksplan hebben ingediend bij de biobank.

Wat maakt de MSiPS Biobank bijzonder?

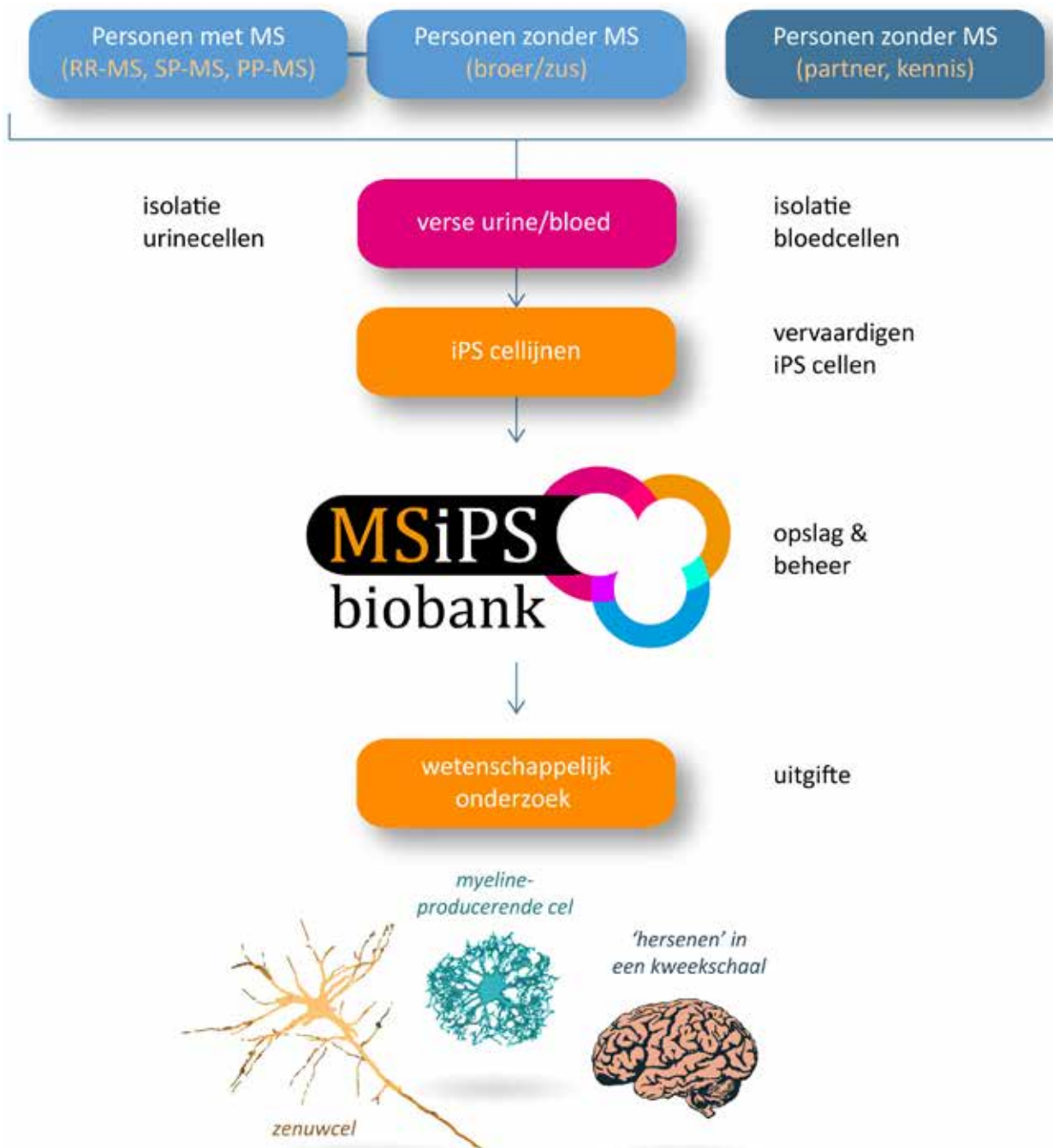
Dat is dat uit de blaaswand- en de bloedcellen zogeheten 'geïnduceerde pluripotente stamcellen' gemaakt worden. Ze worden ook wel iPS-cellen genoemd. Deze iPS-cellen komen in het lichaam niet voor, maar zijn uitermate waardevol voor wetenschappelijk onderzoek aan MS omdat ze tot (bijna) elk gewenst celtype van het lichaam kunnen worden omgezet, inclusief alle soorten hersencellen. Met behulp van deze iPS-techniek kunnen zelfs kleine stukjes 'hersenen' worden nagebootst in kweek, die vervolgens de basis vormen voor het onderzoek.

Door onderzoek te doen aan deze 'vervaardigde' hersencellen afkomstig van mensen met MS, en door deze te vergelijken met soortgelijke cellen van mensen zonder MS, verwachten we een beter inzicht te krijgen in de ontwikkeling en het verloop van de verschillende beloopsvormen van deze ziekte. Bovendien kunnen de iPS-cellen gebruikt worden voor het ontwikkelen en testen van (nieuwe) behandelingen voor MS.

Wat maakt de MSiPS Biobank nog meer bijzonder?

Dat er iPS-cellen van mensen met- en zonder MS worden gemaakt en opgeslagen worden voor het bredere MS-onderzoeksveld is al bijzonder.

Met behulp van deze cellen kunnen niet alleen wij, maar ook andere onderzoekers verschillende hersenmodellen opzetten in het laboratorium en deze onderzoeken en vergelijken. Iets wat voorheen zonder invasieve operaties moeilijk of zelfs onmogelijk was om te doen bij mensen.



Overzicht van de MSiPS Biobank logistiek. Mensen met MS en broers/zussen zonder MS (maar ook eventueel niet-directe familieleden, zoals een partner of collega) kunnen een kleine hoeveelheid bloed en urine afstaan. Uit de cellen verkregen uit dit materiaal worden iPS-cellijnen 'gemaakt' en opgeslagen in de biobank. Op aanvraag kunnen de cellen worden uitgegeven voor wetenschappelijk onderzoek gerelateerd aan MS. Van deze iPS-cellen kunnen bijvoorbeeld in het lab zenuwcellen, myeline-producerende cellen of zelfs stukjes 'hersenen' worden vervaardigd.

Deelnemers gezocht

We verzamelen bovendien niet alleen lichaamsmateriaal van mensen met- en zonder MS, maar ook van broers en/of zussen zonder MS. Door deze met elkaar te vergelijken kan er gekeken worden naar de genetische aspecten van MS. Zo kan bijvoorbeeld worden bepaald of erfelijke factoren invloed hebben op het ontstaan en/of het ziekteverloop van MS. Alles bij elkaar opgeteld wordt het onderzoek naar MS in een stroomversnelling gebracht.

Wij zijn op zoek naar geschikte deelnemers voor de MSiPS Biobank.

Omdat de biobank gesitueerd is in het UMCG, zijn we met name op zoek naar mensen uit de noordelijke regio's. Bent u 18 jaar of ouder, wordt/werd u behandeld voor MS en hebt u een broer of zus zonder MS die ook graag wil bijdragen aan de biobank? Neem dan contact met ons op. Voor meer informatie kunt u terecht op de vernieuwde website van MS centrum Noord Nederland: www.msenn.nl. Uw deelname aan de biobank is geheel vrijwillig en zal zeer gewaardeerd worden.

Hilmar van Weering (coördinator en beheerder van de MSiPS biobank) Najaarsbijeenkomst Martinizieken

CONTACTBIJeenKOMST OP 24 NOVEMBER

Er zijn er 16 mensen aanwezig in “Het Lichtbaken” te Delfzijl.

Garri Veldman opent de bijeenkomst rond 10.10 uur en heet allen van harte welkom, speciaal de spreekster Mevrouw Dirkje Tuik-van der Wijk.

Hierna krijgt mevrouw Dirkje Tuik het woord.

Ze stelt zich voor. Meestal gaat haar man, waarmee ze 45 jaar getrouwd is, mee naar de lezingen, maar hij is vandaag verhinderd.

Samen met haar man heeft ze jarenlang een tweewielerbedrijf gehad. Nu hebben ze nog een reparatiebedrijf aan huis en sinds 2009 kunnen ze ook nog een *Bed & Breakfast*.

Verder doet ze veel vrijwilligerswerk waaronder het penningmeesterschap bij *Stichting ZaVie*.

ZaVie staat voor Zorg en aandacht voor iedereen. Ze is de belangenbehartiger voor en van alle mensen die zorg, aandacht en ondersteuning nodig hebben in de provincie Groningen.

ZaVie is gevestigd in het pand van Zorgbelang Groningen aan de Schweitzerlaan 4 in Groningen. en ontstaan uit een fusie van:

- De Organisatie Samenwerkende Ouderenbonden (OSO) in de provincie Groningen,
- de Provinciale Chronisch zieken en gehandicaptenraad Groningen (PCG),
- het GGz-belangenplatform Groningen,
- het Verstandelijk Gehandicapten-Belangen-Platform Groningen

Zorgbelang Groningen is de vaste professionele samenwerkingspartner.

Het VN-verdrag handicap dat op 14 juli 2016 in werking is getreden is heel belangrijk!

Dit verdrag houdt in dat gehandicapten gelijke rechten hebben. Speerpunt is dat iedereen, ook mensen met een beperking, mee moeten kunnen doen in de maatschappij.

Daarbij is de toegankelijkheid van alle openbare gebouwen een groot aandachtspunt.

Ze wijst op de website www.toegankelijk-groningen.nl en toont het filmpje “Groningen toegankelijk voor iedereen”.

In het filmpje is te zien hoe de MS-toolkit mensen zonder handicap kennis laat maken met de beperkingen waar gehandicapten tegenaan lopen.

Het is de bedoeling dat stichting ZaVie in 2019 in het kader van de PR meer naar buiten zal treden. Het doel daarbij is verbetering van de naamsbekendheid in de hele provincie Groningen.

Ook dienen o.a. de gemeenten en de WMO-adviesraden meer bekend te zijn met ZaVie, zodat ze kunnen profiteren van de kennis die daar aanwezig is. Het is vaak onvoldoende bekend wat mensen met een handicap kunnen of niet kunnen.

Mevrouw Tuik benadrukt dat mensen extreme problemen die ze tegenkomen kunnen melden aan ZaVie of bij Zorgbelang. Samen met Zorgbelang zal dan worden gekeken naar een oplossing.

Vanuit de zaal komt de opmerking van een mevrouw die haar speciale medicijnen zelf bij het Ommelander Ziekenhuis in Scheemda op moet halen. Ze heeft geen vervoer dus moet ze de medicijnen met een taxi ophalen.

Mevrouw Tuik adviseert om dit te melden aan ZaVie of Zorgbelang. Over het algemeen hebben instanties betere contacten dan burgers.

Voor 2019 staat onder andere op het programma provinciebrede conferenties over eenzaamheid, de nieuwe wetgevingen en de omgang met verwarde personen.

Ook voorlichting over gebitszorg is een interessant onderwerp omdat via het gebit zich mogelijk allerlei ziektes kunnen ontwikkelen.

Twee keer per jaar wordt een dementietafel georganiseerd voor cliënten, hun familie en verwanten.

ZaVie zoekt nog vrijwilligers. De vacatures staan op de website vermeld.

Vrijwilligers krijgen een onkostenvergoeding.

Volgens mevrouw Tuik mogen mensen met een uitkering maximaal € 1.500 per jaar bijverdienen.

In Winsum is een goed functionerend VN-panel actief. Een VN-panel houdt zich bezig met de vertaling van afspraken uit het VN-verdrag naar de praktijk.

Na de pauze wordt gezamenlijk de website van ZaVie bekeken.

Het is de bedoeling twee keer per jaar een nieuwsbrief uit te brengen die kan worden toegezonden aan patiëntenverenigingen en dergelijke.

R 2018 TE DELFZIJL

Uit de zaal komt de opmerking over de slechte bereikbaarheid van het nieuwe ziekenhuis in Scheemda.

Mevrouw Tuik merkt op dat vervoer per regiotaxi bij sommige gemeenten tot 21 km wordt vergoed en dat bij Valys pas boven de 25 km wordt vergoed waardoor er een "gat" is van 4 km.

Dit is een aandachtspunt.

Eveneens dient ook aan de toegankelijkheid van stationsgebieden en bestratingen aandacht te worden besteed.

Mevrouw Tuik zegt dat ze de slechte toegankelijkheid van de bestrating in het centrum van Delfzijl herhaaldelijk bij de gemeente Delfzijl onder de aandacht heeft gebracht.

De gemeente Delfzijl heeft laten weten dat de bestrating volgens de wettelijke norm is aangelegd. Praktisch gezien is het met de rolstoel alleen mogelijk om recht over een opstaand randje te rijden. Bij drukte is dat niet altijd mogelijk.

Op de website van "Groningen Toegankelijk" staat de bereikbaarheid van diverse locaties aangegeven. Ook is de aanwezigheid van een invalidentoilet, breedte van de deuren en de lengte van de hellingbaan zijn vermeld.

Uit de zaal wordt opgemerkt dat bepaalde uitzendingen alleen via OOG TV te zien waren.

Mevrouw Tuik zegt dat het de bedoeling is om volgend jaar ook RTV Noord hiervoor te benaderen.

Met de vaststelling dat er geen vragen meer zijn, bedankt Garri mevrouw Tuik hartelijk voor haar uitleg en hij sluit de bijeenkomst om 11.25 uur.

De volgende bijeenkomst is op woensdag 30 januari 2019.

Binnenkort zal Garri een schema toezenden van de vergaderdate in 2019 met de thema's voor zover bekend.

Anneke Switters (SwiBa)

CONTACTBIJEENKOMSTEN

DELFIJL E.O.:

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

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

- **30 jan** Nieuwjaarsbijeenkomst
- **6 mrt** Balanscursus door Gerkina Doze
- **10 apr** Acupunctuur door Hugo Timmerman
- **15 mei** Ik & Zorg uit Oldenzijl
- **11 sep** Exoskelet door Bert Guns
- **30 okt**
- **27 nov**

GRONINGEN STAD E.O.:

Vanaf 2019 is "Boerderijum", Beijumerweg 19, Groningen, de noordelijke locatie in de stad Groningen waar we elkaar ontmoeten. Omdat nog niet duidelijk is wanneer we in Boerderijum terecht kunnen, is de informatie beperkt.

We zoeken nog een locatie in het zuidelijk deel van de stad.

Aan het Paterswoldsemeer ontmoeten we elkaar in restaurant "De Twee Provinciën," Meerweg 245, Haren. Hier staan contact en gezelligheid voorop. Een deel van de groep blijft na afloop van de bijeenkomst lunchen, 12.30 tot ca.14 uur. Uitsluitend komen om samen te lunchen is ook mogelijk.

Wil je een contactbijeenkomst bezoeken? Mail of bel met Mariëtte Koot, mbckoot@gmail.com of 050 5347962 (bij voorkeur tussen 19.30 en 21.30).

Alle bijeenkomsten zijn op donderdag

Ook een partner of mantelzorger is welkom.

- **10 jan** n.t.b.
- **14 feb** n.t.b.
- **14 mrt** De Twee Provinciën, vanaf 11 uur
- **11 apr** n.t.b.
- **9 mei** n.t.b.
- **13 jun** De Twee Provinciën, vanaf 11 uur
- **11 juli** n.t.b.
- **9 aug** n.t.b.
- **13 sep** De twee Provinciën, vanaf 11 uur
- **11 okt** n.t.b.
- **8 nov** n.t.b.
- **13 dec** De Twee Provinciën, vanaf 11 uur

ASSEN E.O.:

Bijeenkomsten (koffieochtenden) elke tweede vrijdag van de maand, behalve in de maanden juli en augustus, in het Wilhelmina Ziekenhuis.

Zaal open 9.30 uur; aanvang 10.00 uur.

Informatie: *Jan Doorten, 0592-372885 en Irene Louters (06-26798333 of 0592-670072)*

In november had ik een gesprek met Dianne Bakker, een van onze nieuwe columnisten.

Waar kom je vandaan?

Ik kom uit de stad Groningen. Ik heb ABK Minerva gedaan en ben afgestudeerd in 1984 in grafiek en schilderen. Vroeger maakt ik heel grote houtdrukken, maar dat kan ik fysiek niet meer. Ik heb nog wel een kleine drukpers waarop ik af en toe prenten maak. Ik woonde tot 2017 in een kunstenaarsgemeenschap in een oud, niet gerenoveerd schoolgebouw in de Haddingestraat, maar dat werd veel te koud voor mij, omdat ik me lichamelijk veel minder in kon spannen. Ik kreeg ook steeds meer moeite met de hoge trappen. Nu woon ik in een warm en comfortabel appartement in Peize met een prachtig dakterras en een mooi uitzicht, waar het goed werken is. Het is wel een heel grote overgang. Ik mis de collega's en de binnenstad.

Hoe lang weet je al dat je MS hebt?

Hoewel ik al heel lang dacht dat er iets met mij was, kreeg ik de waarschijnlijkheidsdiagnose MS pas vier jaar geleden en de definitieve in 2017 na een nieuwe MRI-scan. Ik was "mijn benen vaak kwijt" als ik de trap afliep, terwijl ik naar beneden keek; ik had er geen gevoel in. Ik dacht dat het aan mijn schoenen lag, dat ik andere moest kopen, of dat ik teveel stress had.

Artsen, maar ik zelf ook, dachten dat het psychisch was. Totdat ik een nieuwe huisarts kreeg. Die vond dat er foto's van mijn nekwervels gemaakt moesten worden en stuurde mij tot mijn verbazing door naar neurologie in het UMCG. Ik heb dat daardoor eerst uitgesteld. Pas een jaar later ben ik gegaan en werd er een MRI-scan gemaakt. Ik dacht nog steeds dat er met mij lichamelijk niks aan de hand was. Toen ik bij de neuroloog kwam voor de uitslag zei deze: "het goede nieuws is dat je geen vernauwing hebt in je nekwervels, maar het slechte nieuws is dat je MS hebt". Het was een klap, maar toch was ik op dat moment euforisch, omdat het duidelijk was dat het niet psychisch was. "Ik ben niet gek, ik heb iets dat verklaard waarom ik wiebelbenen heb, waarom mijn armen het opeens niet meer doen". Allerlei dingen vielen op hun plek. Totdat natuurlijk het heftige van die diagnose binnenkwam, dat ik iets had dat alleen nog maar erger zou kunnen worden, dat het nooit meer over zou gaan.



Heb je het gevoel dat het achteruit gaat?

Ja, helaas wel. Ik loop weer redelijk. Ik ben in 2016 een periode naar Beatrixoord geweest toen ik wél loopproblemen had, maar dat is gelukkig weer overgegaan. Nu heb ik ontzettend veel last van neurologische tintelingen en spasmen. Soms word ik daar helemaal gek van; er is moeilijk mee te leven. Ik slik af en toe *amitriptyline*. Dat helpt een paar dagen en daarna moet ik de dosis ophogen en dan ben ik de hele dag duf. Ik slaap dan wel lekker, maar dan heb ik niks meer aan mijn dag. Verder gebruik ik geen medicijnen. Ik heb ook nooit schubs gehad, maar het fysieke en helaas ook cognitieve gaat gestaag achteruit.

Hoe gaat het met je werk?

Wat ik vroeger maakte doe ik al lang niet meer. Ik doe nu alleen nog dingen die licht zijn voor mijn armen. Ik kan nu ook niet meer van mijn werk leven, omdat mijn productie veel kleiner is geworden. Maar gelukkig werk ik nog!

Wat zijn je hobby's?

Ik heb geen hobby's (lachend). Mijn werk is mijn leven, dat is gewoon één. Alles wat ik lees, heeft ook met mijn werk te maken.

In 2009 ben ik begonnen aan de RUG met de studie godsdienstwetenschappen. Maar toen ik aan de Engelstalige master ging beginnen, merkte ik dat ik het fysiek maar ook cognitief niet meer aankon.

Ik heb vroeger viool gespeeld, wel twee tot drie uur per dag, maar dat kan ik al ruim twintig jaar niet meer. Autorijden lukt ook niet, omdat ik onvoldoende controle over mijn armen heb, maar ook het rijden op zichzelf te complex is. Ik ga met de bus of neem de regiotaxi, vooral 's avonds omdat ik licht nodig heb om goed te lopen. Ik kan overal komen, dat wel. Maar ja, vergeleken met vrienden van mijn leeftijd heb ik wel een beperkt leven.

Als ik naar de stad ga, doe ik dat het liefst 's morgens, als het nog niet zo druk is. Ik probeer wel elke dag te wandelen, in het bos hier of in de Onlanden, maar het gaat niet meer zo goed als vijf, zes jaar geleden, toen ik het nog wel een paar uur kon volhouden. Ik moet nu voortdurend denken hoe ik moet lopen, dat ik mijn voeten goed onder mijn lijf moet houden.

Heb je familie en vrienden?

Ik ben op mijn achtendertigste weduwe geworden, onze dochter was toen veertien. Ik ben nu zestig en heb al weer heel lang een vriend, die dicht bij me woont. Mijn dochter en haar vriend wonen in de stad; zo ook mijn familie, vrienden en collega's. Het kost me helaas veel energie om de contacten frequent bij te houden. Gelukkig is er telefoon, *whatsapp* en internet.

Hoe ga je met je MS om?

Ik probeer er het beste van te maken en leef bij de dag. Ik heb niet alleen MS, maar ook bijvoorbeeld kwaaltjes en verkoudheden die iedereen kunnen treffen. Soms is het daardoor moeilijk te weten wat wat is. Verder probeer ik het hebben van MS niet weg te drukken, want hoe je het wendt of keert het klopt – voor mij letterlijk – telkens weer aan de deur. Het moeilijkste van de ziekte, vind ik, is de onzekerheid hoe het zich in de toekomst gaat ontwikkelen. Ik denk heel vaak 'had ik het nog maar niet geweten dat ik MS heb', want door dat weten heb je een ander toekomstperspectief.

Pieter van Tol

Aspirine

Uit een onderzoek dat is uitgevoerd in het "Jesse Brown VA Medical Center" in Chicago blijkt dat het waarschijnlijk is dat een lage dosis aspirine de symptomen van MS wat onderdrukt.

De klinische voordelen van aspirine waren gekoppeld aan een toename van het aantal regulerende T-cellen (*Tregs*) die verantwoordelijk zijn voor het uitschakelen van overactieve immuunresponsen. Veel MS-patiënten hebben een aanzienlijke afname van de activiteit en het aantal *Tregs*, waardoor de myeline om de zenuwuitlopers (*axonen*) kan worden aangetast.

Bij experimenten met muizen bleek dat aspirine een duidelijk effect had op het verminderen van de infiltratie van ontstekingscellen in het ruggenmerg en het verlies van myeline.

De onderzoekers concludeerden dat een lage dosis aspirine kan worden gebruikt voor therapeutische behandeling van MS. Nader onderzoek zal moeten uitwijzen hoe effectief een dosis aspirine van bijvoorbeeld 80 mg per dag zal zijn.

Nieuwe stamceltherapie

Omdat MS waarschijnlijk het gevolg is van neurodegeneratie, zijn onderzoekers geïnteresseerd in het onderzoeken van stamcellen als een potentiële behandeling. Stamcellen kunnen het centrale zenuwstelsel enigszins herstellen, wat is aangetoond in diermodellen.

Van *adipose* (vetweefsel) afgeleide stamcellen (AdMSC's) zijn geschikt omdat ze onder de huid vandaan gehaald kunnen worden. Het gebruik van deze AdMSC's is echter nog niet grondig onderzocht bij patiënten met MS. Daarom wilden onderzoekers de veiligheid en haalbaarheid bepalen van het behandelen van MS-patiënten met twee verschillende doses AdMSC's.

Onderzoekers verkregen eerst de AdMSC's van meewerkende patiënten via lipectomie. Vervolgens werden 30 van deze patiënten gedurende 12 maanden gevolgd. In totaal kregen 11 patiënten een placebo, 10 kregen een lage dosis en negen kregen een hoge dosis AdMSC's.

Op basis van de resultaten concludeerde het team dat een AdMSC-behandeling veilig en haalbaar is voor MS-patiënten.

Pieter van Tol

De tijd

Als je me tien jaar geleden had verteld dat ik ooit nog eens columns voor het Regionieuws van de MS Vereniging zou gaan schrijven, dan had ik je waarschijnlijk meewarig aangekeken en gedacht daar heb je er weer zo een die denkt helderziend te zijn. Hoewel ik toen ook al van die, zoals artsen het noemden, a-specifieke klachten had. In 2005 kreeg ik voor het eerst een uitval aan mijn linkerbeen. Een hernia dachten ze, maar dat was het niet. "Waarschijnlijk heeft u te veel stress mevrouw", was toen de conclusie. Maar In 2008 kreeg ik na heftige zenuwpijn volledige linkszijdig uitval, waarbij ook de linkerkant van het gezicht verlamde. Misschien toch geen stress, maar de ziekte van Lyme. Zekerheidshalve legden de artsen mij een maand aan het antibiotica-infuus. Ik wilde niet ziek zijn. Ik moest van mezelf weer zo snel mogelijk terug in mijn werk als drama-docente en er volledig voor mijn gezin zijn. De tijd besliste anders. De tijd bracht me twee jaar later weer, weten we nu, een schub! Op twintig januari 2011 kreeg ik de diagnose MS. Er was ontredde, verbijstering en ongeloof. Ik keek op de klok en ik zag dat het twintig voor elf was. 'Nu begint een totaal ander leven', dacht ik. Ik bleef maar naar die klok staren, wellicht zou de tijd verspringen. Kon ik de tijd terugzetten en de diagnose laten voor wat het was. De eerste jaren sloeg het MonSter ongenadig toe. Hoewel ik zo graag wilde blijven werken, moest ik het na 4 jaar opgeven. 'Ik kan niet meer', was de oneliner die ik naar mijn leidinggevende mailde. En daar stopte mijn carrière als docent. Met mijn ziel onder de arm heb ik maanden lang voor me uit zitten staren. Maar de tijd liet mij uitrusten en langzaam beseftte ik dat ik weer kon genieten van een bezoekje of een uitje zonder dat ik bezig was met of ik de dag erop wel mijn verantwoordelijkheid als docente kon nemen. Schold ik MS niet meer uit voor het MonSter, maar ging haar de MajeSteit noemen. Met de MajeSteit heb je rekening te houden, maar het wil niet zeggen dat je ineens een bang muisje in een holletje moet zijn.



Voorzichtig ging ik op zoek naar wat ik wel kon en wilde ik me niet meer focussen op dat wat ik niet meer kon.

Steeds beter leerde ik te luisteren naar mijn lichaam. Begon ik me te realiseren dat de prikkels van de stad me steeds meer vermoeiden. Eind 2017 waagden mijn man en ik de stap en verhuisden we naar het platteland. En dan neem je weer afscheid! Afscheid van je vertrouwde omgeving, omdat je het vermoeden hebt dat de natuur helend kan werken. Gek genoeg ga je dan juist de mensen die je eigenlijk nooit echt hebt gesproken missen. Simpelweg omdat ze voorbij je huis lopen. Iedere dag, zelfde tijd, zelfde hond, zelfde jas. Afscheid nemen en weer verder gaan. Als iemand met MS, die al zo vaak afscheid heeft moeten nemen, moet je dat kunnen, vond ik van mezelf. Maar wat heb ik de eerste maanden een heimwee gehad. Gelukkig had de MajeSteit mij al lang geleerd dat je je tranen maar beter kan laten stromen. Dat scheelt enorm in je energiebalans. Energie die je zo hard nodig hebt.

MS IS ELKE DAG ANDERS

Opkroppen is niet handig, dat kost bakken met energie. Na een paar weken “heerlijk” te hebben gehuild besefte ik dat ik me echt beter ging voelen en dreven we zomaar een heerlijke zomer in. Begon mijn horizon zich te verbreden en zag ik dat er een nieuwe columnist werd gezocht. Femke wilde al bezinnend haar stokje overdragen. Nu had ik al een tijd bemerkt dat schrijven mij een positieve prikkel geeft en ik reageerde na een korte bezinning van mijn kant op de oproep. Dan zit je ineens aan de tafel te tikken en mijmer je in deze donkere dagen over de dingen die gaan zoals ze gaan. Een motivatie en een proef-column heb je zo de deur uit, maar echt gaan schrijven voor de MS Vereniging is toch wel van een andere orde. Want, wat ga je schrijven? Wat wil je je doelgroep meegeven?

Ze zeggen “Leraar zijn is elke dag anders”. Bij deze maak ik er “MS is elke dag anders” van en weet ik dat er meer dan genoeg is om over te schrijven en hoop ik dat ik na deze korte geschiedschrijving jullie kan gaan vermaken met het wel en wee van een MS-patiënt die ook gewoon mens is.

Wat de tijd mij gaat brengen?

Geen idee. Ik hoef de tijd niet meer terug te zetten. De tijd hoeft niet meer te verspringen. Ik kan alleen maar hopen dat de MajeSteit dit komende jaar in haar troon blijft zitten en zich een beetje gedeisd houdt. En dat hoop ik van ganser harte voor iedereen die deze column leest.

Liefs, Moniek

NIEUWE WEBSITE MS CENTRUM NOORD-NEDERLAND



Multiple Sclerose
Centrum
Noord Nederland

Alles wat u wil weten over Multiple Sclerose (MS)

Op de website van het MS Centrum Noord Nederland (MSCNN) vindt u informatie voor patiënten, professionals en onderzoekers die meer willen weten over MS. Het MSCNN heeft als doel het verbeteren van de zorg voor mensen met MS. Tevens zoeken we naar oplossingen voor MS door het verrichten van

De nieuwe site is een bron van informatie voor patiënten, donateurs, onderzoekers en professionals en leidt zo tot optimale samenwerking. Voor patiënten is er uiteraard informatie over de diagnose en de behandeling van MS. Behalve dat wil ik u ook zeker wijzen op de mogelijkheid mee te doen aan onderzoeken:

- *VISIO-onderzoek*. In samenwerking met het MSCNN gaat de Stichting VISIO in Haren onderzoek doen naar het soort problemen met zien die voorkomen bij MS.
- *Tecfidera*. In dit onderzoek probeert men meer te weten te komen over de relatie tussen het “gevoel van vermoeidheid” en “spiervermoeidheid” bij gebruikers van Tecfidera.
- *MSiPS Biobank*. Het MSCNN is op zoek naar geschikte deelnemers voor de Biobank. Bent u 18 jaar of ouder, wordt/werd u behandeld voor MS en hebt u een broer of zus zonder MS die ook graag wil bijdragen aan deze Biobank? Meld u dan aan.

U wordt van harte uitgenodigd een kijkje te nemen op www.mscnn.nl



Het regioteam van
Groningen & Noord-Drenthe
wenst iedereen een voorspoedig

2019!