

RegioNieuws de Bevelanden

MS RegioNieuws is de (digitale) nieuwsbrief voor lotgenoten van de MS Vereniging Nederland Rayon De Bevelanden. Er wordt vanuit het bestuur getracht om MS Verenigings Nieuws te doen verschijnen in mei en november. Voor het aandragen van onderwerpen kun je een mail sturen naar wizuma@kpnmail.nl.

Lotgenotenmiddagen

Vanwege de maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus houden wij tot nadere instructies geen lotgenotenbijeenkomsten. Als deze weer wel georganiseerd kunnen worden stellen wij u daarvan via de gebruikelijke kanalen op de hoogte.

U ontvangt zoals u gewend bent van ons voorafgaand aan iedere middag nog een uitnodiging. Ook in de activiteitenkalender van De Bevelander worden deze geplaatst.



Onderstaand noemen we de namen van de leden die ons in de afgelopen periode ontvallen zijn.

mevrouw Hannie Duijkerke-van Weele
19-03-2020

Publicaties in de media



Wat is COVID-19 of het Coronavirus?

COVID-19 (Corona) is een nieuw virus dat longen en luchtwegen kan aantasten. De eerste besmettingen waren in China in december 2019. Sindsdien heeft het virus zich over de hele wereld verspreid. Er is nog geen bewijs over het effect van het virus op mensen met MS.

Het onderstaande advies is ontwikkeld door MS-neurologen en MS-organisaties verbonden aan de MS Internationale Federatie (MSIF). Deze adviezen zullen uiteraard worden aangepast en uitgebreid als de ontwikkelingen rondom COVID-19 daarom vragen.

Advies voor mensen met MS

In algemene zin zijn mensen met een verminderde weerstand, met hart- en vaatziekten en/of longaandoeningen en ouderen, kwetsbaar. Zij hebben meer kans op complicaties wanneer zij besmet raken met het COVID-19. Ook veel mensen met MS vallen in deze categorie, zeker wanneer er meer gezondheidsproblemen spelen, zij minder mobiel zijn en MS-medicatie gebruiken die de afweer onderdrukt.

Het advies aan mensen met MS is om nadrukkelijk de adviezen, die worden gegeven rondom het voorkomen van een infectie, op te volgen. Ouderen met MS worden geadviseerd om extra op te letten en proberen blootstelling aan het virus zoveel mogelijk te voorkomen, zeker als zij ook een long- en/of hart aandoening hebben. De adviezen van de [World Health Organisation \(WHO\)](http://www.who.int) zijn:

- Was uw handen regelmatig met zeep en water of een desinfecterende handgel.
- Voorkom het aanraken van ogen, neus en mond zoveel mogelijk.
- Houd tenminste 1 meter afstand van anderen.
- Hoest en nies in de binnenkant van uw elleboog of gebruik papieren zakdoekjes.
- Houd rekening met de adviezen m.b.t. voedselveiligheid, gebruik verschillende snijplanken voor rauw vlees en gekookt eten en was uw handen na het aanraken van rauw vlees.

Daarnaast adviseren we mensen met MS:

- Vermijd groepen en bijeenkomsten.
- Waar mogelijk vermijdt het gebruik van het openbaar vervoer.
- Probeer afspraken met uw arts indien mogelijk telefonisch te laten plaatsvinden.

Mantelzorgers en familieleden van mensen MS worden ook geadviseerd deze maatregelen in acht te nemen om de kans op besmetting met COVID-19 te verminderen.

RegioNieuws de Bevelanden

Advies voor mensen met MS met ziekte- onderdrukkende MS-medicatie

Veel van de MS-medicijnen (disease modifying therapies (DMTs)) onderdrukken het afweersysteem. Sommige medicijnen kunnen de kans op complicaties bij een COVID-19 infectie vergroten, maar de risico's moeten worden afgewogen tegen de risico's van het stoppen met behandeling. Wij adviseren het volgende:

- Mensen die op dit moment DMTs gebruiken: Advies om door te gaan met de behandeling.
- Mensen die symptomen van COVID-19 vertonen of positief testen op het virus: Advies om overleg te plegen met hun eigen behandelaar of andere MS-neuroloog die goed op de hoogte is van hun specifieke ziektebeeld.
- Mensen die willen starten met een nieuwe DMT: Advies om vooraf met uw neuroloog te overleggen wat op dit moment de beste keuze is gelet op uw individuele ziekteverloop en het lokale risico om besmet te raken met COVID-19.
- Mensen die op het punt staan een DMT te starten, maar dit nog niet gedaan hebben: Advies om te overwegen een behandeling te kiezen die geen invloed heeft op het aantal witte bloedcellen. Dit zijn bijvoorbeeld: interferonen, glatirameer-acetaat, of natalizumab. Medicatie die de witte bloedcellen voor een langere tijd verminderen zijn: alemtuzumab, cladribine, ocrelizumab en rituximab.
- Mensen die willen starten met fingolimod, dimethyl fumarate, teriflunomide of siponimod: Deze DMTs kunnen mogelijk het vermogen van het immuunsysteem om te reageren op een infectie verminderen. Advies om vooraf de risico's en voordelen van de medicijnen af te wegen.
- Mensen met MS die op dit moment één van de volgende middelen gebruiken; alemtuzumab, cladribine, ocrelizumab, rituximab, fingolimod, dimethyl fumarate, teriflunomide of siponimod en in een gebied wonen waar COVID-19 voorkomt: Advies om het contact met andere personen te beperken tot het minimum om het risico op infectie te verminderen.

De aanbevelingen m.b.t. uitstel van een tweede of volgende dosis van alemtuzumab, cladribine, ocrelizumab en rituximab verschillen per land. Mensen met MS die deze medicatie gebruiken en op korte termijn een volgende dosis krijgen kunnen advies vragen bij hun behandelaar over het wel of niet uitstellen van de behandeling.

TIP: Lees voor adviezen uit België het advies uitgeschreven door de [Medische Adviesraad \(MAR\) van 11 maart 2020](#).

Advies stamceltherapie (aHSCT)

Een intensieve chemotherapie is een onderdeel van de stamceltherapie (aHSCT) behandeling voor MS. Deze behandeling verzwakt het afweersysteem ernstig. Mensen die recent aHSCT hebben ondergaan dienen tijdens de COVID-19 uitbraak de periode van isolatie te verlengen. Mensen die de behandeling op korte termijn willen ondergaan dienen te overwegen om de behandeling uit te stellen in overleg met hun behandelaar.

Advies voor kinderen en zwangere vrouwen met MS

Op dit moment is er geen specifiek advies voor kinderen met MS. Kinderen met MS dienen de bovenstaande adviezen voor mensen met MS op te volgen.

Op dit moment is er geen specifiek advies voor zwangeren met MS. Er is een algemeen advies voor COVID-19 en zwangerschap op de website van het [US Centre for Disease Control and Prevention](#).

Met dank aan Stichting MS Research voor de prima vertaling.

Bron: MS-Liga Vlaanderen, april 2020

RegioNieuws de Bevelanden



Column

Wachten tot het beter wordt

De bedoeling was een leuke / mooie column te schrijven voor de nieuwsbrief van mei van de MS-vereniging De Bevelanden. Dat zou wel lukken; leuk schrijven is mijn gewoonte en mooi wordt het altijd wel. Gewoon uit het leven van iemand met MS, over de pijnlijke dingen maar ook over de grappige dingen en altijd voorzien van de nodige humor. Want humor is de kruipolie voor ons lichaam, voor onze zwakke spieren, ons moe zijn, ons slechter zien, ons struikelen en weer opstaan. Het is wat het is, niks aan te doen. Appeltje-eitje. Maar tussen droom en daad kunnen op onverwachte momenten en verstopt achter onzichtbare bosjes hele vervelende gebeurtenissen plaatsvinden.

Dit gebeurt bij 'lotgenoten' maar ook bij mensen met een heel ander verhaal. Opeens blijkt jouw persoonlijke lot overruled te worden door het collectieve lot. Zijn we toch weer met z'n allen lotgenoten. Vlak voor het losbarsten van de crisis en het krakend tot stilstand komen van het maatschappelijk leven was mijn lot een Schub. Dat had ik in geen twintig jaar gehad en ik besteedde er aanvankelijk dan ook niet zo veel aandacht aan. Begon met wat last van de ogen en eindigde met wazig zicht in één van die ogen. Ik had de prednisolonkuur nog niet binnen of ik mocht niemand meer een hand geven. De ellende van de wereld had me ingehaald.

Contacten gingen per telefoon of beeld en binnenblijven werd het devies. Mooie boel dan en een inspirerende omgeving om een leuk en grappig artikelje te schrijven. Alleen kon ik er de humor niet van inzien. Ik zat thuis, verveelde me, vond de wereld heel gemeen. Speelde wat op de piano, besteeg de scoot om de hond uit te laten en kwam nauwelijks tot schrijven. Want waarover zou je schrijven in deze onzekere tijden? Ondertussen vulde de wereld zich met creatieve uitingen van allerlei mensen, van gewone mensen tot artiesten en muzikanten die, als ze niet thuis hoefden te blijven en hun publiek ook niet, wel ergens op zouden treden voor volle zalen. Of ze gingen klappen voor de vitale beroepen. In eerste instantie vond ik het overdreven allemaal. Zeker als zogeheten bekende Nederlanders zich er tegenaan gingen bemoeien.

Maar langzaam daalde het besef dat dit toch beter is dan verstopt blijven in je eigen lot en chagrijnig wachten tot het weer over gaat. Want echt over zal het niet meer gaan. Als creatieve bijdrage aan het zachter maken van ons collectieve lot heb ik nog een keer 'Alle mensen werden Bruder' gespeeld. De bedoeling was dat iedereen dat op dat moment zou doen met ramen en deuren open. Maar daar was het iets te koud voor, en ik denk niet dat iemand me gehoord heeft. Maar ik voelde wel dat hoe groot ook, mijn eigen lot eigenlijk best klein was op dat moment.

En het zicht is nagenoeg terug.

Frank Salomé

LIFESTYLE



We willen allemaal invloed hebben op onze MS. Gelukkig zijn er een aantal dingen die je zelf kunt doen. In het kader van het jaarthema 'leefstijl' vind je in dit artikel tien tips om je MS-symptomen positief te beïnvloeden.

RegioNieuws de Bevelanden

Hieronder volgen tien lifestyle tips die je helpen om je MS-symptomen beter te managen.

Tip 1:

Zorg voor een gezond voedingspatroon. Dit kan je meer energie geven en andere chronische aandoeningen als hartziekten en diabetes type 2 op afstand houden. Over het algemeen wordt een gezond dieet met veel fruit en groenten, magere proteïnen en omega 3 vetten geadviseerd. Daarnaast zijn voldoende vezels van belang. Het is hierbij belangrijk om voldoende te drinken, om constipatie te voorkomen.

Tip 2:

Blijf bewegen voor meer fitheid en beter functioneren. Beweging kan je flexibiliteit en balans verbeteren en ook helpen bij MS-symptomen als constipatie, slaapproblemen en cognitieve problemen. Vraag hierbij eventueel hulp van een fysiotherapeut. Die kan goed helpen om de zwakke punten te versterken of om een specifiek doel te bereiken, zoals makkelijker lopen. Het is raadzaam om in ieder geval vijf dagen per week enige vorm van beweging te krijgen.

Tip 3:

Blijf je hersenen uitdagen. Mensen met MS hebben meer hersencapaciteit nodig om bepaalde taken te kunnen uitvoeren in vergelijking met gezonde mensen. Volgens het use-it-or-loose-it principe is het belangrijk jezelf cognitief steeds weer uit te dagen. Dit kan door kruiswoordpuzzels te maken, woordspelletjes of geheugenspelletjes te doen of te lezen. Sociaal actief blijven helpt ook mee en voorkomt meteen gevoelens van eenzaamheid.

Tip 4:

Pak slaapkamerproblemen aan, om de rust te krijgen die je nodig hebt. Slaap is essentieel om goed te kunnen functioneren, zeker met een lichaam dat tegen een ziekte strijdt. Je kunt zelf een goede slaaphygiëne toepassen door een consistent slaapschema, je slaapkamer donker, koel en rustig te houden, voor het slapengaan niet te veel te drinken en een ontspannen slaapritueel te creëren.

In aanvulling hierop is het belangrijk specifieke issues, die het slapen belemmeren, aan te pakken met de hulp van een specialist.

Tip 5:

Praat met je arts over vitamine D innemen. Enkele onderzoeken laten zien dat mensen met hogere vitamine D niveaus minder schubs en minder achteruitgang vertonen. Deze voordelen kunnen echter beperkt zijn tot jonge mensen in een vroeg stadium van hun MS. Het is nog niet duidelijk of supplementen helpen, maar het kan geen kwaad om je vitamine D niveau vast te stellen. Wanneer dit laag is, kan overwogen worden om een dosis vitamine D in te nemen.

Tip 6:

Leer omgaan met depressieve gevoelens, om vermoeidheidsgevoelens te verminderen. Opvlammingen in de hersenen en de stress om MS te hebben, kunnen allerlei depressieve gevoelens triggeren. Praten met een therapeut of medicatie kan hierbij helpen.

Tip 7:

Stop met roken. Roken is een grote risicofactor bij MS en kan de ziekte ook verslechteren. Ook meerroken heeft dit effect.

Tip 8:

Probeer stress zoveel mogelijk te vermijden. Stress kan namelijk MS-symptomen uitlokken of verergeren. Het is aangetoond dat verminderen van stress door bijvoorbeeld meditatieoefeningen de kwaliteit van leven verhoogt. Ook wordt mogelijk de ziekteprogressie hierdoor afgeremd. Manieren om met stress om te gaan zijn het versterken van positieve relaties door tijd door te brengen met je dierbaren, beweging, lid worden van een club of een hobby vinden, meditatie en biofeedback.

Tip 9:

Vermijd te veel warmte of te veel kou. Sommige mensen met MS zijn gevoelig voor warmte. Hun MS-symptomen verergeren of er ontstaan nieuwe, als hun lichaamstemperatuur te veel oploopt.

RegioNieuws de Bevelanden



Lotgenoten-bijeenkomst 3 maart 2020

Door de toenemende lichaamstemperatuur kunnen de zenuwen hun signalen minder goed doorgeven. Je kunt jezelf koel houden door niet te warm te douchen, gehydrateerd te blijven, airco of ventilator te gebruiken, een koelvest of koelsjaaltje te dragen en uit direct zonlicht te blijven. Probeer ook warm te blijven, als de temperatuur buiten rond of onder het vriespunt is. Sommige mensen met MS ervaren dan namelijk toegenomen spasticiteit, vermoeidheid en andere symptomen.

Tip 10:

Maak het jezelf makkelijk. Wanneer je geheugenproblemen ervaart, kan het bijvoorbeeld helpen om dingen op te schrijven. Bij mobiliteitsproblemen helpen een stok, een rollator of een rolstoel om beter te kunnen lopen en ook om energie te sparen. Ook kun je nadenken over aanpassingen in huis, eventueel samen met een ergotherapeut.

Gun jezelf rustpauzes als je veel last van vermoeidheid hebt. Hoe verder op de dag je komt, hoe minder het functioneren over het algemeen wordt.

En tot slot, als je nog werkt, is het ook goed om te kijken naar aanpassingen op het werk. Denk bijvoorbeeld aan andere werkzaamheden, minder uren werken, mogelijkheid om thuis te werken en een meer toegankelijke werkplek.

Bron: Saskia Saunier MSzien April 2020

Het was erg slecht weer op dat moment en het zag er even naar uit dat de opkomst erg mager was. Dat viel uiteindelijk mee; er waren 15 personen inclusief Karin Schippers onze regio coördinator. Zij heeft Ad Mol in het zonnetje gezet; hij stopt met zijn taak als penningmeester; en Bep Hogeveen voor haar inzet als vrijwilliger ook al weer meer dan 10 jaar. Beiden ontvingen een mooie bos bloemen en de bijpassende waardering.



medipoint

Op deze middag hadden we bezoek van Medipoint. Deze firma levert hulpmiddelen mede in opdracht van de WMO en Zorgverzekering in onze regio. Er waren 2 medewerkers aanwezig.

Eén van hen vertelde over de mogelijkheden / verstrekkingen via de WMO en ook wat door Zorgverzekeringen wordt vergoed. Verder was er voldoende ruimte om vragen te stellen en hebben we ook klachten over service kunnen ventileren. Deze waren er namelijk ook: met name over onvolledig geholpen ter plekke, steeds terugkerende defecten en het gevoel te hebben dat er geen bekwaam personeel/monteurs op de klacht af kwamen.

Er werd op dat moment serieus op ingegaan en gezegd dat dit binnen de organisatie ook gedaan wordt. Alle betreffende medewerkers worden allround opgeleid om als bekwaam monteur op pad te kunnen. De servicedienst is 24 uur per dag bereikbaar, ook in het weekend. We hebben met elkaar namens allen, nogmaals benadrukt dat die service van essentieel belang is als je afhankelijk bent van een hulpmiddel.

We konden de meegebrachte scootmobiel uitproberen en er werd uitleg gegeven over de mogelijkheden van aanpassen. Dit werd gedaan door de andere medewerker.

De aanwezige hulpmiddelen van lotgenoten zijn desgewenst gecheckt en we kregen aan het eind van de bijeenkomst allen een brochure met een overzicht van hulpmiddelen, welke via de thuiszorgwinkel, Klein Frankrijk 31 te Goes of via de webshop verkrijgbaar zijn.

Het was een goede informele bijeenkomst met de toezegging van Medipoint te allen tijde beschikbaar te zijn voor vragen en opmerkingen.

Telefoonnummer algemeen : 088-1248130

RegioNieuws de Bevelanden



Toilet vinden in centrum Goes moet makkelijker

In de Goese binnenstad moeten meer openbare toiletten komen. Dat vindt de hele gemeenteraad. Een motie van GroenLinks, waarin het college wordt opgeroepen te onderzoeken of er meer toiletten kunnen komen, werd unaniem aangenomen. GL-raadslid Trudy Hooymer van vindt dat bijvoorbeeld maag-, darm- en blaaspatiënten nu weinig mogelijkheden hebben als ze ineens hoge nood hebben.

“In het verleden werd het toilet in de V&D heel veel gebruikt, maar dat is er nu niet meer”. De binnenstad kent nu een gratis openbaar toilet in de Ostendestraat. In de Hema kunnen mensen tegen betaling poepen of plassen. Natuurlijk zijn er veel meer winkels of horecagelegenheden met een toilet. “Maar op veel plekken mogen mensen zelfs met een patiëntenpas niet naar het toilet”, aldus Hooymer van. Wethouder Van der Reest zei dat het college al bezig is te bekijken of er meer toiletten kunnen komen. De motie roept het college ook op om toiletten in de gemeentelijke gebouwen sowieso beschikbaar te stellen en deze aan te melden bij de Hoge Nood-app. De app is bedoeld voor mensen die om bijvoorbeeld medische redenen ineens hoge nood kunnen hebben. Horeca, winkels en supermarkten moeten worden gestimuleerd zich ook bij deze app aan te melden.

Bron: PZC 18 april 2020

Wist u dat;

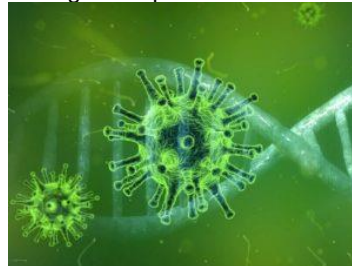


Er zoiets bestaat als een pseudoschub. Bij een pseudoschub is er ook sprake van neurologische achteruitgang, maar altijd van bekende symptomen. Lees meer hierover in MS Leeft van maart 2020. MS Leeft is een uitgave van het **Nationaal MS Fonds**.



Zijn mensen met MS extra kwetsbaar voor het coronavirus? Artsen en wetenschappers wereldwijd proberen hiervan een inschatting te maken op basis van de eerste registraties.

In Italië werden 143 mensen met MS en corona geregistreerd. Daarvan overleden er vijf, vier daarvan hadden nog een andere chronische aandoening zoals diabetes. Eerste cijfers uit Groot-Brittannië lijken er voorzichtig op te wijzen dat medicijnen die de afweer onderdrukken, juist enigszins beschermen tegen een ernstig verloop van corona.



Lees het corona-dossier op [MSweb](#)