

*Verslag MS-lotgenotencontact rayon 4: Wassenaar, Voorschoten, Leidschendam-Voorburg, Haagse Hout, op maandag 30 januari 2023*

Bij de lotgenoten waren als gast mede-regiocoördinator Jim van Staden en mw. Ria Halkes, neurologisch verpleegkundige in het HMC aanwezig. Na de mededelingen gaf Ria antwoord op de tevoren ingeleverde vragen. Ria werkt inmiddels al 46 jaar bij het HMC. Zij groeide via opleidingen door tot de specialisatie neurologisch verpleegkundige.

Over het verschil in beleid met MRI's is het antwoord, dat bij de intake bijna altijd een MRI-onderzoek wordt gedaan, en vaak na een jaar weer, ter vergelijking van gegevens. Verder hangt de aanpak sterk af van de diagnose, het beleid is verschillend, afhankelijk van de vormen van MS en de klachten en signalen van de patiënt. Overleg van verschillende deskundigen onderling gebeurt op veel locaties, o.a. bij Het Erasmus MS-centrum in Rotterdam en in het Alrijne in Leiderdorp.

In het HMC houden neurologen wekelijks overleg met de revalidatieartsen, de neurologisch verpleegkundigen en de arts-assistenten. Wie beschikbaar is, neemt hieraan deel.

Sinds kort is stamceltherapie ook in Nederland mogelijk, vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering. Het VUMC te Amsterdam en het Antoniusziekenhuis in Nieuwegein beginnen daar nu mee. Het is een erg zware behandeling, die veel van de patiënt vraagt en zeker niet voor iedereen met MS geschikt is.

Er is in het HMC ook een neurocentrum, specifiek gericht is op spoedonderzoek bij o.a. herseninfarcten, hersenbloedingen en letsel bij ongevallen. Dit is gevestigd bij de SEH Westeinde.

Voor hersenonderzoek kunnen patiënten zich opgeven via de Hersenstichting. Na aanmelding krijgt men een pasje, dat informatie geeft over hoe te handelen bij overlijden. Ook de verschillende MS-onderzoeksorganisaties werven donoren voor specifiek onderzoek, jammer genoeg is soms moeilijk te vinden waar je je kunt aanmelden. De behoefte aan meer samenwerking tussen dan wel samengaan van MS-organisaties is bij de aanwezigen groot.

Over vergoeding van voorgeschreven vitaminen en mineralen is bekend dat er dit jaar wéér meer uit het vergoedingspakket zijn

geschraapt. De NRC meldde onlangs dat de goedkope middelen net zo goed zijn als de dure, en te koop bij Etos en Kruidvat.

Op deze informatieve middag werden ook weer tips uitgewisseld over praktische zaken, zoals de deskundige hulp van ergotherapeuten, ook aan huis; over zijwieltjes voor ‘grotemensen-fietsen’, als een driewieler niet geschikt is.

Oudere, zelfstandige MS-patiënten zijn soms somber of eenzaam: eens per jaar bij neuroloog en/of verpleegkundige; minder mobiel; zelf nog mantelzorger of alleen wonend. Er zijn de wijkcentra, met koffie en een praatje, maar de ouderwetse telefoon-kring kan in nieuwe vorm ook best wat betekenen, bijv. via een App-groepje of via de PC. Het kan precies dat duwtje geven om naar buiten te gaan, of naar de bibliotheek, waar ook PC-hulp gegeven wordt.

Aan het einde dankten we Ria Halkes met bloemen voor haar opgewekte aanwezigheid, haar informatie en vooral voor haar jarenlange steun aan vele MS-patiënten.

De lotgenoten gingen opgewekt de deur uit, met in hun agenda de datum van de volgende bijeenkomst: maandagmiddag 20 maart 2023.

Centia Maltha