

Regio

editie 2023/2024

bericht

glossy jaaroverzicht

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN &
NOORD-DRENTHE

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK



Mijlpalen
en meer...



MS Vereniging Nederland is de enige belangenvereniging in Nederland voor mensen met multiple sclerose (MS) en hun naasten.

Wij komen op voor de belangen van onze 8.500 leden en bevorderen de emancipatie en volwaardige participatie van mensen met MS in de maatschappij.

Altijd dichtbij

MS Vereniging Nederland is altijd 'dichtbij'. Wij brengen mensen met MS en direct betrokkenen bij elkaar om kennis en ervaringen te delen. En geven informatie over de ziekte en het leven met MS zodat men keuzes kan maken om de regie over het eigen leven te houden.

Kerntaken

Onze kerntaken zijn belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening. Informatie geven wij op alle mogelijke manieren, zoals via ons ledenmagazine MenSen, brochures en folders, onze website en social media.



inhouds opgave

Voorwoord	4
Toegankelijkheid	6
Onderzoeken naar MS	8
Fondsenwerving	12
Het Steunfonds van het MS Centrum Noord-Nederland	14
Column Irene	16
Meet Up!	18
Kennissessies	19
Oceans of Hope	20
Impressie van de Scoot-fiets- sponsortocht 2023	22
Column Moniek	24
TENS onderzoek MSCNN	26
Reactie TENS onderzoek MSCNN	36
Pauliens Visie	38
Partnerbijeenkomst	39
Leefstijl en MS	40
Urban Walk	44
Contactbijeenkomsten	46

colofon colofon

Het Regiobericht Editie 2023 is een jaarlijkse uitgave van MS Vereniging Nederland Regio Groningen/Noord-Drenthe.

Het bevat informatie over wat er speelt in de regio, welke activiteiten er worden georganiseerd en belangrijke (MS) zaken die de regio u graag onder de aandacht brengt.

Wilt u meer weten of deelnemen aan één van de activiteiten? Scan dan een van de QR codes die u in dit blad aantreft en/of kijk op de website van MS Vereniging, Regio Groningen/Noord-Drenthe.

Een mail kan gestuurd worden aan groningen@msvereniging.nl

Deze uitgave is met veel zorg en vereende krachten samengesteld door de redactie: Bettina Bakker, Corrie Oosterwijk, Jan de Baat, Paulien Bats en Henny Jongsma.

Voor woord

TEKST: Nout Verbeek



Voor u ligt onze eerste glossy. We hebben besloten het anders te gaan doen.

We plachten drie regioberichten per jaar uit te brengen. Maar zo'n papieren regiobericht is duur. En langzaam. Maar daarentegen wel weer erg mooi. Wat we nu hebben bedacht, is een geïntegreerd systeem dat ons in staat stelt van meerdere wal-letjes te eten.

De vereniging beschikt inmiddels over een systeem van ledenadministratie dat ons in staat stelt snel, efficiënt en goedkoop met u, onze leden, te communiceren door middel van nieuwsbrieven. Deze nieuwsbrieven zijn geïntegreerd met onze vernieuwde website. Wij kunnen op elk gewenst moment korte berichten rondsturen en deze van uitweidingen, toelichtingen en onderbouwingen

voorzien door middel van een link naar onze website. En via die website kunt u desgewenst ook weer van alles terugzoeken en teruglezen.

En eenmaal per jaar willen we dan als klap op de vuurpijl onze glossy uitbrengen als een soort overall impressie van het lopende kalenderjaar. Met informatie over wat er speelt in de regio, welke activiteiten er worden georganiseerd en welke belangrijke (MS) zaken uw aandacht verdienen.

Maar het mooie is dat ik u dit niet hoeft te vertellen. Ik kan het u laten zien. Onze eerste glossy ligt immers voor u. Lees hem en u zult begrijpen wat ik bedoel.

Wat ik nog wel wil vertellen, is dat zo'n geïntegreerd systeem een nauwe samenwerking van verschillende vaardigheden vergt, wat een uitbreiding van de redactie noodzakelijk heeft gemaakt.

Ik wil Paulien, Bettina, Corrie, Jan en Henny graag bedanken voor deze eerste glossy die ze met vereende krachten hebben gemaakt. Mijn welgemeende complimenten!

U, de lezer, wens ik veel leesplezier.



Er moeten mensen zijn,
die op hun stoelen gaan staan,
om sterren op te hangen
in de mist.

Die lente maken
van gevallen bladeren,
en van gevallen schaduw,
licht.

Toon Hermans

Toegankelijkheid

Waarom hebben we het
er eigenlijk nog over?

TEKST: Bettina Bakker

In het regioblad van 2022 schreef ik over mijn ervaringen hier in de buurt en wat voor verschillen er waren. Ik ben toen verder op onderzoek gegaan bij de gemeente Groningen en organisaties als IederIn die ook allemaal met toegankelijkheid bezig zijn. En ik heb de leden van de MS Vereniging Nederland gevraagd naar hun ervaringen en hiervoor een mailbox (ikwilmee-doen.msvn@gmail.com) ingericht.

Het levert een gemengd beeld op.

Er kwamen twee reacties in de mailbox. Eentje vanwege de nieuwe wc in de verbouwde Hema in Delfzijl. Het nieuwe poortje maakt het flink ontogankelijk voor mensen in een scootmobiel, rolstoel of ook een rollator. En een over de welbekende tekortkomingen van het spiksplinternieuwe Forum in Groningen. Het slachtoffer in Delfzijl vond het heel vervelend om überhaupt over het incident te vertellen, want de medewerkers vonden het ook heel vervelend en er hebben veel mensen geholpen om het wc bezoek toch mogelijk te maken. Het gevolg van de aardig bedoelde ruil scootmobielen in het Forum is dat men denkt dat het nu is opgelost, maar als de transfer van eigen rolstoel of scootmobiel naar de Forum scootmobiel niet lukt (zoals bij de melder) schiet je er alsnog niets mee op en kom je niet verder dan de entree.... Beetje zuur.

Neem dan nog de vervelende berichten op social media dat een bezoeker in een rolstoel, uit Australië notabene, door een buschauffeur gewoon de toegang tot een bus geweigerd wordt, midden in de nacht, en hij maar zelf op een of andere manier naar zijn logeeradres moet zien te komen. Of de haperende liften op diverse treinstations zodat je een assistentie verzoek wel kunt aanmelden, maar je reis misschien alsnog niet door kan gaan omdat een lift naar een perron stuk is. En je krijgt een niet al te florissant beeld van toegankelijkheid in Nederland.

Is het echt zo erg? Hoe kan dat dan?

Na lang nadenken luidt mijn antwoord: omdat we van ver moeten komen. Er is nu eenmaal letterlijk nog heel veel ouds (en toch meestal moois) in bebouwing en infrastructuur in dit land. Dus dit allemaal afbreken en nieuw en toegankelijk weer opbouwen kunnen en willen we waarschijnlijk ook niet.

Hoe dan nu verder?

Zoals dat in dit land altijd gebeurt, zegt de goed ingeburgerde (al zeg ik het zelf) allochtoon: door met elkaar te praten. Bij voorkeur vriendelijk en met respect en als het de spuigaten uitloopt ook met enige



nadruk.

Zo vind ik,
dat alle nieuw- en
verbouw waar publiek

geld (=belastinggeld) voor gebruikt wordt een toegankelijkheidstoets moet ondergaan, niet op papier maar door mensen die het echt weten, ervaringsdeskundigen dus. En dat werkt! Zo kwam de gemeente Groningen er per toeval achter dat bepaalde zaken bij de geplande verbouwing van het gebouw van VRIJDAG (daar kun je leuke creatieve cursussen volgen) helemaal niet zo'n goed plan waren. Hoe? Een betrokken ambtenaar, die zich in een rolstoel voortbeweegt, kon feilloos aanwijzen wat voor bezoekers in zijn situatie gewoon niet ging werken, hoe leuk bedacht ook. Is de betrokken architect dan zo onbekwaam? Neen, waarschijnlijk niet, alleen is hij/zij geen ervaringsdeskundige en kan het dus gewoonweg niet weten. 'Onbewust onbekwaam' noemen ze het (wel of niet, er woedt nog een discussie over...) in het aan de psycholoog Abram Maslow toegeschreven model van hoe we leren. De volgende fase in dat leermodel is 'bewust

onbekwaam'. Iets
wat wij bij de MSVN
met de 'MS Experience
Toolkit' proberen te bereiken:

mensen laten ervaren wat het betekent, leven met MS in het dagelijks leven. Mensen kunnen hiermee dus het niveau 'bewust onbekwaam' bereiken, ze wisten het niet, nu wel, er ontstaat begrip.

Hoe meer begrip ontstaat, hoe meer kans dat begrip maakt om mee te worden genomen in de duizenden beslissingen die we met z'n allen elke dag op elk niveau en in elke situatie nemen.

Dat gaat niet zonder elkaar te vertellen wat het betekent om ergens in af te wijken van het verwachte, het 'normale'.

Als we hiermee doorgaan, met elkaar, vriendelijk en met respect, doortastend als nodig. Dán ja dán, heb ik goede hoop dat de tijd en energie die mensen met beperkingen nu moeten investeren om van tevoren alles uit te zoeken of en hoe ze alle activiteiten kunnen realiseren waar ze aan willen meedoen, dat die investering van tijd en energie langzaam steeds minder wordt en dus beschikbaar komt voor al die leuke dingen die ze willen doen.

Loop je ergens tegen aan met betrekking tot toegankelijkheid, laat het weten via: ikwilmeedoen.msvn@gmail.com



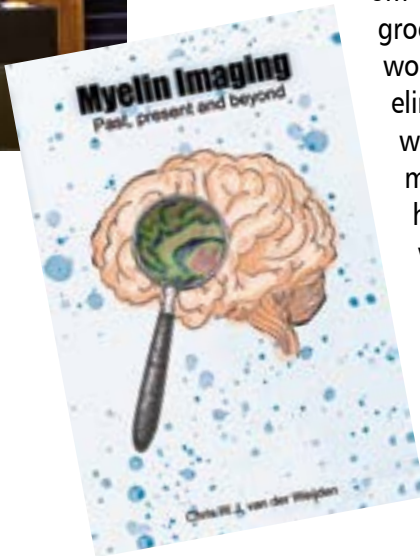
Multiple Sclerose Centrum
Noord Nederland

Wat is het belang van diverse onderzoeken naar MS?

Mijlpalen en afscheid nemen... er zit een thema in het tijdschrift dat voor u ligt. Mijlpalen worden onder andere gemaakt met onderzoek. MS Vereniging vroeg de onderzoekers van het UMCG naar het belang van hun onderzoek specifiek voor mensen met MS. Want er gebeurt een heleboel op dat gebied, maar worden mensen met MS daar ook, letterlijk of figuurlijk, beter van? De volgende vijf onderzoekers zijn binnen het MS Centrum Noord-Nederland gepromoveerd in het afgelopen jaar, en vertellen hoe hun onderzoek al dan niet, in meer of mindere mate, bijdraagt aan het welzijn en mogelijk zelfs genezing van mensen met MS.

Onze vraag: "Wat is het belang van je onderzoek voor mensen met MS?"

de antwoorden:



Kars van der Weijden (11 januari 2023)

Myelin imaging. Past, present, and beyond.

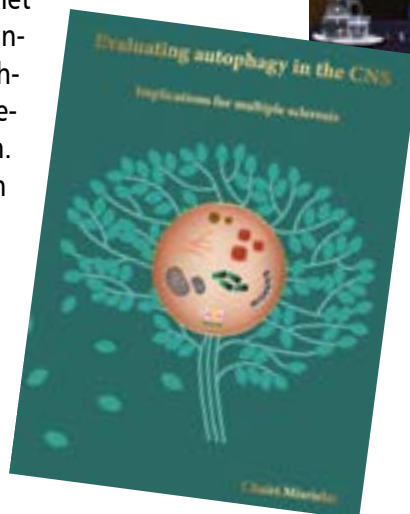
Het ontwikkelen van beeldvormende technieken om myelinedichtheid te kunnen meten is van groot belang voor mensen met MS. Hiermee wordt het mogelijk om myelineschade en myelineherstel nauwkeurig te meten en te volgen, wat o.a. van belang is om de effectiviteit van myeline herstel therapieën te bepalen. We hebben laten zien dat [11C]MeDAS PET een veelbelovende techniek is voor dit doel, aangezien het signaal van de scan in de hersenen, ruggenmerg, en laesies overeenkomt met de fysiologische verdeling van myeline. Het was zelfs mogelijk om een afname van de hoeveelheid myeline in laesies van MS patiënten te meten in opeenvolgende metingen.

Chairi Misrielal (23 november 2022)

Evaluating autophagy in the CNS – Implications for multiple sclerosis.

MS is een complexe ziekte. Daarom is het doen van fundamenteel onderzoek belangrijk en kan het leiden naar bevindingen die mogelijk een verband kunnen leggen met de oorzaak van MS. De relatie tussen autofagie* en MS is nog niet uitvoerig bestudeerd en kan nieuwe inzichten geven. En deze nieuwe inzichten kunnen nieuwe doelwitten opleveren voor therapeutische doeleinden.

* Autofagie is een recycling proces in de cel waarbij beschadigde eiwitten of lichaamsvreemde componenten op zo'n manier worden afgebroken dat de bouwstenen kunnen worden hergebruikt voor het maken van nieuwe eiwitten.





Fleur van der Feen (7 september 2023)
Visual complaints in people with multiple sclerosis - Looking beyond the optic system.

Als klachten niet goed worden herkend of erkend, worden klachten ook minder besproken bij de dokter. Dit kan ervoor zorgen dat mensen niet de juiste zorg voor deze klachten krijgen. Dat is natuurlijk erg jammer, ook omdat we zien dat visuele klachten een grote impact kunnen hebben op het dagelijks leven en de kwaliteit van leven. Je gebruikt je zicht immers voor veel dagelijkse activiteiten. Met dit onderzoek hebben we de toegang tot de juiste zorg voor een grote groep mensen met MS kunnen verbeteren, waardoor juist die dagelijkse activiteiten kunnen blijven doorgaan.

Anneke Miedema (3 april 2023)

Mozaïek van glia cellen in MS.

Deze studie heeft op dit moment nog geen directe toepassing voor mensen met MS. Maar deze studie leert ons wel welke veranderingen in gen activiteit er plaatsvinden als een MS-laesie zich herstelt en in welke staat bepaalde microgliacellen* zich dan bevinden. Met deze kennis kunnen we mogelijk in de toekomst een manier vinden om herstel van myeline te stimuleren.

*Microglia en andere gliacellen in de hersenen zijn van essentieel belang voor hersenonderhoud: ze tasten het centraal zenuwstelsel voortdurend af op o.a. plaques, beschadigde of ongewenste neuronen en ziekteverwekkers.





Pauline van Schaik (13 september 2023)

Breaking Barriers: delivery of a novel therapeutic drug to promote remyelination in multiple sclerosis.

Voor het bevorderen van myelineherstel is nog weinig medicatie. De door ons onderzochte stof GD1a zou mogelijk myelineherstel bij MS kunnen verbeteren, maar daarvoor moet het wel de bloed-hersenbarrière* kunnen passeren. Het is daarom van belang om methoden te ontwikkelen waarmee medicijnen over de bloed-hersenbarrière naar het brein kunnen worden vervoerd. Begrijpen hoe de bloed-hersenbarrière functioneert bij mensen met MS is daarvoor van essentieel belang.

*De bloed-hersenbarrière is een soort grens tussen het bloed en de hersenen: goede stoffen mogen erdoor, slechte stoffen niet. En helaas worden medicijnen herkend als slechte stoffen.



Meer weten over
het MS Centrum Noord-Nederland?



Fondsen. werving

TEKST: Nout Verbeek

Sinds 2015 werft de regio Groningen/Noord-Drenthe actief fondsen voor haar activiteiten, met name door middel van een jaarlijkse scootmobieltocht, maar ook door de verkoop van kerstkoekjes en deelname aan statiegeldacties. Dat kost veel tijd, maar levert gemiddeld een kleine 4.400,00 euro per jaar op. Ongeveer evenveel als wij van de landelijke vereniging ontvangen voor de uitvoering van onze taken. Wat is ons geheim? De tijd en de aandacht die wij eraan besteden.

Fondsenwerving is net als liefde.
Het is duur, want het kost veel tijd.

Mensen zijn graag bereid iets te geven voor een goed doel. Maar er zijn zoveel goede doelen dat je ze wel moet helpen om voor jouw doel te kiezen. Dat gaat eigenlijk net zo als het aan de man brengen van een product. Ik wil dat laten zien aan de hand van onze scootmobieltocht en onze kerstkoekjesactie.

Onze eerste scootmobieltocht was in 2015. We noemden haar de Ede Staal Route. Het idee was: we laten niet anderen voor ons lopen, rennen of fietsen, maar we gaan zelf op pad. Dan hebben we in ieder geval een leuke tocht, wat we ook ophalen.

Wij wilden een tocht organiseren waaraan de deelnemers veel genoeg zouden beleven. Daarom hebben wij de organisatie aangepakt volgens het motto van de Navy Seals: slow is smooth, smooth is fast (langzaam is zorgvuldig, zorgvuldig is snel). De gedachte hierachter is dat je om een taak snel te voltooien het beste methodisch en langzaam te werk kunt gaan. Dat verdient zich later terug. Zoals wij hebben gemerkt bij onze volgende tochten: Berend Botje Route (2016), Ben Feringa Route (2017), Corrie Oosterwijk Route (2018), Dolle Jon-



De eerste tocht en alle tochten daarna hebben ons daarnaast veel geld opgeleverd. Hoe? Wij hebben voor iedere deelnemer steeds een individuele actiepagina gemaakt om in zijn of haar eigen netwerk te verspreiden. Want je geeft nou eenmaal gemakkelijker aan een doel waarvoor iemand die je kent zich inzet. Dat is minder abstract.

Maar wat, als je vaker meedoet aan de tocht? Is het niet gênant om je netwerk ieder jaar opnieuw om geld te vragen? Nee, dat is het helemaal niet. Niemand is verplicht iets te geven. En dan, het is helemaal niet ongebruikelijk om jaarlijks een donatie te doen aan hetzelfde goede doel. Dat doen veel mensen. Ik ook.

Met de kerstkoekjes is het een vergelijkbaar verhaal. Iemand in het regioteam heeft een recept voor Duitse kerstkoekjes van haar oma. Laten we die maken en verkopen ten behoeve van onze regionale activiteiten was het idee. Dat bleek nog een hele klus. Ingrediënten inslaan tegen een zo schappelijk mogelijke prijs. Deeg kneden en in de juiste vorm rollen. Bakken. Een feestelijke verpakking ontwerpen en de koekjes daarin verpakken. Verkooppunten vinden. Ook hieraan zijn weer uren werk besteed. Maar de koekjes vielen erg in de smaak en de opbrengst was verheugend: 2016: 270,00 euro; 2017: 335,00 euro; 2018: 495,00 euro; 2019: 683,00 euro; 2020: 710,00 euro; 2021: niet mogelijk (Covid); 2022: 245,00 euro (beperkt mogelijk).

En hoe komt het dat wij het steeds weer kunnen opbrengen om zoveel tijd te besteden aan deze acties? Want fondsenwerven is niet gokken of beleggen, maar hard werken. Het gaat niet om het plan, het gaat om de uitvoering. Het toverwoord daarbij is samenwerking. Want als je het samen doet, en elkaar over en weer weet te enthousiasmeren, dan kun je wonderen verrichten.

ker Route (2019), Garri Veldman Route (2020 - niet verreden vanwege COVID), Goodbye COVID Route (2021 - niet in een groep, maar ieder voor zich verbonden door WhatsApp), Garri Veldman Route (2022 - alsnog verreden), Anita Bouw Route (2023). De eerste tocht en alle volgende tochten waren in de ogen van de deelnemers een groot succes.

Meer aandacht en bekendheid voor het Steunfonds in de drie Noordelijke provincies

**interview met Dr. Katalin Horvath
over het Steunfonds MS Centrum Noord-Nederland**

TEKST: Paulien Bats



Op 12 mei 2005 werd in de stad Groningen de Stichting Steunfonds MS Centrum Noord Nederland (MSCNN) door Professor J.M. Minderhoud, Nout Verbeek en Annalies Koelstra opgericht. Het Steunfonds werd opgezet met als doelstelling 'het bijeenbrengen, beheren en toewijzen van gelden voor wetenschappelijk onderzoek binnen het MS Centrum Noord-Nederland. Het onderzoek zou gericht zijn op het begrijpen van de oorzaken van multiple sclerose en het ontwikkelen van nieuwe therapieën tegen MS.'

In 2010 bundelden het UMCG en het Martini Ziekenhuis hun krachten, gesteund door de Stichting MS-Research, om de droom van het MS Centrum Noord Nederland werkelijkheid te maken. In 2012 opende het MSCNN 'zijn deuren' daadwerkelijk en formuleerde zijn doelstellingen als het verbeteren en optimaliseren van de zorg voor mensen met MS, door onder andere goede en snelle samenwerking van neurologen met expertise in MS en andere zorgverleners betrokken bij MS, en dat allemaal binnen de vertrouwde omgeving van de drie Noordelijke provincies Groningen, Drenthe en Friesland.

In 2013 heeft het Steunfonds een beleidsplan opgesteld omvattend het verwerven van nieuwe middelen en de toekenning van subsidies aan het MSCNN.

In 2021 heeft Katalin M. Horvath (Neuroloog Treant Zorggroep) het stokje van Annelies Bollen (Neuroloog Wilhelmina Ziekenhuis) overgenomen als bestuursvoorzitter van het Steunfonds

In het gesprek dat ik met haar voer verwoordt zij duidelijk haar mening. Ze vindt dat het Steunfonds veel zichtbaarder naar buiten toe mag zijn. Ze legt uit wat het Steunfonds eigenlijk precies doet. "Er zijn drie pijlers die het Steunfonds nu bestaansrecht geven: het eerste het ondersteunen van onderzoeksprojecten, waarbij zelfs kleine bedragen van groot belang kunnen zijn voor de ondersteuning van kleinschalige projecten, die geen geld krijgen vanuit de 'grote' potten. Het tweede is het faciliteren van goede informatievoorziening over MS voor patiënten en het publiek en het derde is het optimaliseren van de zorg voor mensen met MS in alle drie Noordelijke provincies.

Een goed voorbeeld van een kleiner project dat onlangs geld heeft gekregen vanuit het Steunfonds is het TENS onderzoek van Inge



Zijdewind, waarbij het effect van TENS- behandeling op het loopvermogen/mobiliteit wordt onderzocht. Tegenwoordig ligt steeds vaker de focus niet alleen op onderzoek naar MS maar ook op voorlichting. Dankzij de financiële steun van het Steunfonds is onlangs het eerste deel van een boeiende podcast-miniserie geproduceerd ('Een Mooi Gesprek over Multiple Sclerose' – vind de link hier: www.mscnn.nl/actueel/eerste-deel-van-de-mscnn-podcastserie-is-te-beluisteren). Het is daarom van groot belang dat het Steunfonds steun ontvangt en dat kan op diverse manieren. Op de website (mscnn.nl/doneren/) vind je een eenvoudige doneerknop voor éénmalige donatie. Je kunt ook aangeven of je als donateur het Steunfonds regelmatig wilt steunen, met een maandelijkse of jaarlijkse vaste bijdrage. Bovendien is het mogelijk om in je testament op te nemen dat je het Steunfonds een legaat wilt nalaten."

Dokter Horvath vertelt met enthousiasme hoe fantastisch het zou zijn om een fondsenwervingsactiviteit voor het Steunfonds van het MS Centrum te organiseren. Ze benadrukt dat iedereen zo'n initiatief kan nemen, en ze ziet twee belangrijke voordelen. Allereerst draagt dit bij aan de financiering van goede doelen, en ten tweede genereert het meer aandacht voor het Steunfonds en de waardevolle bijdrage die het mogelijk maakt.

Katalin M. Horvath is de nieuwe gepassioneerde bestuursvoorzitter van het Steunfonds MS Centrum Noord-Nederland, en we gaan hopelijk nog veel van haar en het Steunfonds horen.

een mijlpaal

Mijn gedachten draaien momenteel overuren. Meestal heb ik al een leuk verhaal in elkaar geflanst wanneer ik mijn inbreng klaar heb voor de regio. Zo ook deze keer. Ik heb mijn verhaal in mijn hoofd helemaal klaar, alleen ... het moet nog op papier!

Daar zit het hem nou net. Ik ben bezig geweest mijn verhaal op papier te zetten en je raadt het al. Wanneer je van een levensverhaal houdt, dan zit je goed. Het is veel. Dat kan ik toch niet maken? Toch liever gewoon een kort stukje. De titel heb ik al, nou het verhaal erachter.

Iedereen maakt mijlpalen mee in een leven. Voor de een wat groter dan de ander, maar het is en blijft een mijlpaal!

Mijn geboorte was voor mijn ouders een mijlpaal. Na twee jongens kregen ze een dochter. Ik ben en blijf het kleine zusje. Mijn vader stelt mij ook wel voor als zijn oudste en jongste dochter.

In mijn leven zijn een aantal mijlpalen geweest. Zo zijn mijn vriend (nu mijn man) en ik samen naar Mexico op vakantie geweest. Waar wij destijds nog bovenop de mooie Tempel Chizen Itza mochten klimmen om van het mooie uitzicht te genieten. Tegenwoordig is hij helaas gesloten voor publiek. Een mijlpaal was het ook dat mijn doel verpleegkundige te worden is uitgekomen, na eerst wat omzwervingen gedaan te hebben. We hebben na samen te hebben gewoond een huis gekocht. De zwangerschappen van beide kinderen, onze trouwerij. Het is heel bijzonder op je eigen trouwerij de ring van je kinderen te mogen krijgen. Onze huwelijksreis. Allemaal mijlpalen.



Dan komt precies drie weken nadat je elkaar het Jawoord gaf de 'domper'.

Je hebt MS.

Voor mij was het eerst je kop in het zand steken en doorgaan. Ik weet niet wat mij ertoe heeft gebracht dat ik uit mijn diepe dal ben gekomen, het lukte mij. Samen met mijn steun en toeverlaat, mijn geliefde man, probeer ik nog steeds wat mijlpalen te bereiken.

Zo heb ik in 2017 samen met mijn broer en schoonzus meegedaan met de Amsterdam Cityswim. Ik ben thuis in training gegaan om de 2,17 kilometer te gaan zwemmen. Op de dag zelf kreeg ik een klap tegen mijn schouder aan, maar ook werd ik aangemoedigd door Beau van Erven Doorns. Hij sprak mij aan en wenste mij, een 'ge-

woon' iemand, heel veel succes. Hij wees nog wel naar mijn rollator en zei dat deze niet mee kon in de grachten. Ik sprong de gracht in en merkte gelijk dat mijn benen niet wilden wat ze moesten doen, maar opgeven was voor mij geen optie. Mensen stonden onder de bruggen en langs de kade. Ik heb het einde gehaald, en heb er 1 uur en 45 minuten over gedaan, maar de gezelligheid neemt niemand mij af. Aangekomen bij het eindpunt werd ik geïnterviewd door TV5. Ik heb ontzettend genoten, mét een lach en een traan. Wat een mijlpaal!

Nog een mijlpaal is voor mij dat ik de magische leeftijd van 50 bereikte begin maart van dit jaar. Als ik de leeftijd van mijn oma mag halen zit ik nog niet op de helft, zij werd maar liefst 109 jaar oud ... ook best wel een mijlpaal.

Groet, Irene

Meetup!

Zien we
jou
bij de volgende
Meet Up?

Meet up ervaring augustus 2023

De Meet Up is er speciaal voor de jongeren (tm 35 jaar) in de regio.

Wat is een Meet Up? Samenkomen met jongeren/gelijkgestemden uit de regio. In een gezellige ongedwongen sfeer, in een café, met een borrel, lunch of activiteit.

Deelname aan de Meet Up wordt 50% vergoed indien je lid bent van de MS vereniging (15,- voor een jongeren lidmaatschap per jaar).

De prijzen en locaties zullen per Meet Up vermeld worden.

Op zaterdag 26 augustus vond er een Meet Up plaats bij Fresh-today in Groningen.

Ondanks de vakantieperiode en vele van de aanwezigen uit de vorige Meet Up bijeenkomsten aangaven nog op vakantie te zijn was de opkomst meer dan verwacht.

Persoonlijke ervaringen werden gedeeld. Waarbij je helemaal jezelf kunt zijn en niet zo veel hoeft uit te leggen.

Wat is er mooier dan van iemand uit eigen ervaring te horen wat wel en niet werkt?

We hebben heerlijk geluncht met broodjes, salade en soepje vooraf!

Hierbij alvast een overzicht voor de 2024 Meet Ups:

13 Januari	Nieuwjaarsborrel
9 Maart	Lunch
13 April	Meet Up Noord Nederland (een Meet Up in Leeuwarden voor alle noorderlingen)
11 Mei	Stadswandeling
29 Juni	Suppen
14 September	Rondvaarttocht
9 November	Lunch



kennis sessies

Twee keer per jaar organiseren we de MS kennissessie voor mensen met MS die recent (korter dan drie jaar) de diagnose MS gekregen hebben. De sessies vinden plaats in kleine groepen van maximaal 20 deelnemers. Hierdoor creëren we met elkaar een veilig en vertrouwde sessie waarin we alles met elkaar en met de specialist kunnen delen.

Elke bijeenkomst staat in het teken van een eigen thema. Zo komen de volgende thema's aan bod: Wat is MS, MS en de maatschappij, MS en de omgeving, MS en hulpmiddelen.

De specialisten die daarbij aanwezig zijn, zijn onder anderen een neuroloog, MS verpleegkundige, maatschappelijk werker en iemand van het revalidatieteam.

Aan het einde van elke reeks staat een 5e sessie in de agenda. Deze wordt met elkaar naar behoefte ingevuld. Komt er uit de groep naar voren dat er nog veel vragen over een bepaald onderwerp zijn dan zullen wij vanuit de MS vereniging ons best doen om te regelen dat we daar nog een spreker voor kunnen vinden. Het kan ook zijn dat we met elkaar besluiten deze laatste sessie te gebruiken om elkaar nog beter kennen te leren en gewoon met elkaar in gesprek te gaan/gegevens uit te wisselen.



Tijdens de bijeenkomsten word je geïnformeerd over de thema's en krijg je ook alle ruimte om vragen te stellen of je ervaring over/met dat onderwerp te delen.

De sessie in het voorjaar wordt verwacht rond maart/ april 2024 van start te gaan.

Voor wie is een kennissessie?

Deze is er voor jou als MS patiënt, maar je mag zeker iemand mee nemen. Per sessie mag je één ander meenemen, denk bijvoorbeeld aan je partner, familie, vriend etc.

Heb je nog vragen over de kennissessies? Je kunt gerust een e-mail sturen aan kennissessies@msvereniging.nl

Mensen met MS zijn zoveel meer dan je op het eerste gezicht ziet

Oceans of Hope

TEKST: Brigitte de Ridder



Eind januari 2023 had ik informatie opgevraagd bij Oceans of Hope Challenge. Ik had er in de informatiebulletins van de MS-vereniging over gelezen. Aangezien ik vroeger met veel plezier heb gezeild en gesurft op het Paterswoldsemeer was mijn interesse gewekt.

Wat is de Oceans op Hope Challenge?

De Deense neuroloog dr. Mikkel Anthonissen schafte in 2014 een schip aan dat hij de 'Oceans of hope' noemde. Hij wilde meer aandacht voor MS door met dit schip de wereld rond te varen. En dat met een bemanning van alleen mensen met MS. Congressen werden afgevaren om te laten zien dat mensen met MS veel meer zijn dan wat je op het eerste gezicht ziet. Dat wij een doel hebben waardoor we waardevol zijn.



De Engelsman Robert Munns startte het project Oceans of Hope Challenge in 2018 in Kroatië. Ondertussen zijn meerdere landen aangesloten zoals Engeland, Nieuw Zeeland en ook Nederland. De zeiltochten variëren in duur en van locatie, maar hebben allemaal één doel: mensen met MS helpen om te leren gaan met uitdagingen en deze overwinnen.

December 2018 kreeg ik de diagnose RR-MS. In de afgelopen paar jaar ben ik tegen heel wat grenzen aangebotst. Wat is er mooier om te ervaren wat er toch mogelijk meer zou kunnen dan dat ik zelf had gedacht. Maar ook hoe ben ik in balans, hoe mooi is het om de balans te vinden op een boot.

Op maandag 25 september werden we om 11 uur op de steiger van de haven in Enkhui-zen verwacht. We gingen zeilen met twee Klippers: De Avondrood en de Lutgerdina. De laatste was helemaal aangepast voor rolstoelen met bredere gangboorden, rolstoelliften, hutten met liften om in bed te kunnen komen en aangepaste kombuis. We gingen zeilen met 52 mensen waaronder dus 37 mensen met MS. Daarnaast schippers, matrozen, coaches en vrijwilligers

Ik was ingedeeld op de Avondrood. Van tevoren had ik al een indeling gekregen in welke van de drie groepen ik zat. De groepen hadden op een dag drie verschillende taken: zeilen, corvee en schoonmaak. Daarvoor was een schema opgesteld. Met de zeven personen in mijn groep maakten we een verdeling van de taken, afhankelijk van ieders (individuele) mogelijkheden. B.v. de een kon niet een zeil ophijzen maar wel het touw oprollen. Zo was er voor iedereen werk te doen.

De eerste dag was het onwennig, wat kan ik wel of niet. Hoe zijn de anderen, wat kunnen zij wel of niet? Met wie deel ik de hut, snurk ik?

Schipper Rob van de Avondrood en zijn twee scheepsmaten Marloes en Petra gaven uitleg. Met veel rust en geduld verdeelden zij de zeiltaken en ging respectvol om met onze (on-)mogelijkheden. Het fijne was dat iedere groep daarnaast een coach had. Deze mannen hadden geen MS maar wel veel ervaring met zeilen. Ze waren op de achtergrond aanwezig wanneer er ons iets niet lukte of om



uitleg te geven. Ze waren voor mij goud waard. Het gaf mij de rust om die ene stap te doen die ik anders niet had gedurfd. De eerste dag zijn we vanuit Enkhui-zen naar Lemmer gezeild, de volgende dag naar Urk, de derde dag naar Almere, en vandaaruit naar Hoorn, om uiteindelijk op vrijdag terug te keren in Enkhui-zen. De eerste dagen hadden we heerlijk droog weer, waarbij zelfs het topje uit de tas kwam om heerlijk aan boord te zonnen. De laatste dag werd het toch nog even nat, het mooie daarvan was dat de wind ook toenam en we daardoor ook wat harder gingen. En 's nachts voelden we wat meer van het golvende water. In de nacht bleven we in de haven en lagen beide klippers naast elkaar. Er was dan ook de mogelijkheid om met de deelnemers op de Lutgerdina te praten.

Ik kijk met een heel goed gevoel op deze week terug, ik heb prachtige mensen ontmoet. En wat heb ik veel gedaan, maar ook mijn balans kunnen houden. Prachtig alle verhalen van iedereen en vooral herkenning en leren van elkaar. En wat hebben we gelachen en ook af en toe een traantje weggepinkt.

Mijn grote dank gaat uit naar de drie organisatoren: Thea, Judith en Minse. Zij hebben dit met een enorme inzet mogelijk gemaakt voor een hele grote groep mensen.

Samen 'gerold' voor het
goede doel: met 2, 3 of 4
wielen ...who cares?!
Weer eens kunnen zien wat
écht belangrijk is!
--Tatjana

Impressie

van de scoot-fiets-sponsortocht 2023



VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
de stem van
mensen met MS
regio
GRONINGEN &
NOORD-DRENTHE

Mogelijkheden en onmogelijkheden tegen gekomen, al dan niet met de bijbehorende pijn en pijntjes, maar vooral ook genoten van het genieten van de (meer en minder valide) anderen

-- Tatjana.



Wat hebben we toch goed 'gezorgd' voor alweer prachtig weer!

--Jan

Wat een support van meerrijdende monteur van Quingo, Erwin!
En met dank voor de ter beschikking gestelde scootmobielen.

--Corrie



Volgend jaar zijn we, allemaal, er zeker weer bij!
--Annalies, Tatjana, Leonie, Jan, Corrie

Geweldig weer, leuke mensen, spontane gesprekken met onbekenden, scheurende scoots en slippen-de fietsen, gelijkwaardigheid, saamhorigheid, prachtige route, top organisatie, absoluut voor herhaling vatbaar.

--Leonie



Met de stroom mee

Voorzichtig liep ik over de keitjes van de rivier de Ourthe op weg naar een dieper gedeelte. De zon had een aangename warmte en wij waren neergestreken in de Belgische Ardennen. Ik wilde me graag laten meevoeren met de rivier. Het was wat koud, maar het is zo heerlijk om je mee te laten gaan met het water totdat je wordt gestopt. Ik moest terug en probeerde te zwemmen. Maar hoe hard ik ook bewoog, ik kwam niet tegen de stroom op. Mij restte niets anders dan weer terug te lopen.

Teruglopend bedacht ik me dat je niet tegen de stroom in moet willen zwemmen. Niet letterlijk, maar ook zeker niet figuurlijk. En dat geldt zeker voor leven met MS. Nat en een tikkeltje koud, maar ook zo voldaan liep ik naar de camper.

Ik pakte mijn mobiel, die staat op stil! Alleen ik bepaal wanneer ik wil kijken en wil reageren. Van de ping word ik overprikkeld. Als het spoed is dan bel je maar. Ik zie dat er een mail van Paulien is.

Vanaf nu is er een website van de MS-vereniging en zal er één keer per jaar een 'glossy' verschijnen, zo schreef ze, en of ik zowel voor de glossy als voor de website columns wilde blijven schrijven. Natuurlijk wil ik dat! Schrijven vind ik leuk om te doen.

Vanaf mijn campingstoel kijkend over de rivier besepte ik ineens dat ook dit weer afscheid nemen is. Afscheid van een MS-regionieuws die in de bus valt. Afscheid nemen! Ik vermoed dat voor alle MS-pa-

tiënten het woord afscheid nemen iets is waarin wij ervaringsdeskundige zijn. De zoektocht naar wie je bent als je niet meer de dingen kunt doen die je voorheen deed. Als je door een diepe rouw van steeds weer afscheid nemen gaat, dan kun je niks anders dan met de stroom meegaan, ook al kolken de tranen soms over je heen. Jezelf vinden met een chronische, grillige ziekte zonder veroordeling naar jezelf is als een kolkende rivier.

In de eerste jaren als MS-patiënt wilde ik vooral het MonSter bevechten. Na een derde prednison kuur in één jaar zei de neuroloog tegen mij: 'Weet je Moniek, je moet vooral leuke dingen doen. Dingen waar je energie van krijgt.' Daar lag ik te stuiteren, boos en verdrietig te zijn in het bed met een naald in mijn hand. Ik wilde zo graag mijn baan als drama docente behouden. Mijn status, mijn leven, zo dacht ik toen... Maar op een dag besepte ik dat ik tegen de stroom inzwom.

MS is een gegeven. Daar heb ik mee te dealen. Ik heb MS, maar ik ben niet MS. Ook met MS zijn de mogelijkheden eindeloos. Afgelopen jaar deed ik zowaar een cursus sjamanisme. Begaf ik mij in wonderland.



En verwonderde ik mij vooral erover dat ik stevig genoeg in mijn schoenen stond. Dat ik mezelf durfde te zijn. Me niet beter voordeed dan ik ben. De eerste zinnen die ik sprak tijdens de kennismaking waren: 'Ik heb MS, maar ik ben niet MS. Wordt het mij even te veel, dan trek ik me even terug. En voor de rest heb ik er zin in en ben ik benieuwd wat het jaar me gaat brengen.'

Ik ging niet over mijn grens! Lag de volgende dag niet voor pampus. Ik voltooide het jaar. Wat was ik trots op mezelf. Verwondering en dankbaarheid overvielen me. Van al dat afscheid nemen had ik iets heel waardevols geleerd. Het is mijn lichaam en alleen ik kan weten hoe ik mij voel. Gelukkig maar! En dat

betekent dat ikzelf de grens moet aangeven. Stoot ik daarmee iemand tegen het hoofd dan is dat jammer voor de ander. Ik bedoel het niet kwaad. Ik kan veel, maar MS kan meedogenloos zijn. Haar houd je liever te vriend. Zij weet als geen ander wat afscheid nemen en loslaten met je doet.

En nu, nu gaan we als regio nieuws een nieuw tijdperk in. Eens per jaar een glossy en een prachtige website. We nemen afscheid van het oude, maar daar zijn wij heel erg goed in. We omarmen het nieuwe en gaan met de stroom mee. Want achter elke deur is weer een ander deur en die kan je zo maar eens in verwonderland brengen.

Liefs Moniek

Er gebeurt iets ... Gebeurt er iets?

TENS-onderzoek MSCNN

TEKST: Bettina Bakker

Het is goed gebruik om bij voorjaars- of najaarsbijeenkomsten van de regio Groningen/ Drenthe-Noord wetenschappers/ onderzoekers van het MS Centrum Noord Nederland (MSCNN) uit te nodigen. Zij komen vertellen over lopende en afgesloten onderzoeken en de resultaten hiervan. Er kunnen bij deze gelegenheden ook deelnemers geworven worden voor nieuwe onderzoeken.

Dit gebeurde op de najaarsbijeenkomst 2022, toen Inge Zijdewind, Nikki Dreijer en Leda Maffei aanwezig waren om ten eerste te vertellen wat de (tussentijdse) resultaten van de studie over fijne motoriek bij mensen met MS en zonder MS waren (spoiler: bij mensen met MS neemt de fijne motoriek in de loop der jaren net zo af als bij mensen zonder MS; niet meer, niet minder) en over het nieuwe onderzoek naar mogelijke verbetering van vermoeidheid en loopvaardigheid bij mensen met MS door middel van elektrische stimulatie.



Het probleem met onderzoek doen, is dat tussen het begin van het idee en de uitvoering ervan vaak heel veel tijd ligt.

Nu, bijna een jaar later, gaan we even buurten bij Inge en Nikki om te vragen wat de stand van zaken is en misschien wat informatie over gevonden resultaten los te peuteren ook al is er nog niets wetenschappelijk gepubliceerd en zal dat waarschijnlijk ook nog een paar maanden duren.

Elektrische stimulatie bij MS, hoe kom je erbij?

MSVN: Ten eerste: Nikki Dreijer en Inge Zij-dewind, dank dat jullie met ons willen praten over het bijna afgeronde onderzoek over elektrische stimulatie bij MS. Mijn eerste vraag gaat helemaal naar het begin van het onderzoek: hoe kies je een onderzoek of een onderwerp/vraagstuk voor wetenschappelijk onderzoek?

Nikki: De huidige keuze is voornamelijk gebaseerd op eerder onderzoek. We kijken wat mist er en waar kun je op inhaken. Ik ben bij Inge gekomen en die had al een aardig idee wat ze wilde gaan doen, en dat was gebaseerd op het onderzoek van Roger Enoka¹ uit Amerika. Hij vond dat elektrische stimulatie met TENS bij mensen met MS een positief effect kan hebben op loopproblemen en vermoeidheidsklachten. We wilden kijken of we dat kunnen herhalen in een grotere groep, maar wilden ook weten hoe lang dat effect blijft bestaan. Dus reproduceren² maar ook nieuwe dingen toevoegen.

MSVN: Is het normaal dat je kiest een ander onderzoek te herhalen?

Inge: Het is niet gebruikelijk om het te herhalen. Herhalen is wel belangrijk, want één onderzoek is eigenlijk geen onderzoek, dus je moet het wel herhalen om de resultaten van een onderzoek te bevestigen of te ontkrachten. Vaak wordt dat niet gedaan en daar zijn puur financiële redenen voor. Het is namelijk heel moeilijk om herhalingen gefinancierd te krijgen. De meeste subsidiegevers zijn er niet in geïnteresseerd. Ze zouden het wel moeten zijn, maar ze zijn meer geïnteresseerd in hele nieuwe dingen. Dus als je zegt 'dit is al gedaan, we willen het alleen maar herhalen' dan is het vaak lastig om er geld voor te krijgen.

Er zijn wel twee zaken die meespelen in dit specifieke geval: ik heb Roger Enoka al een tijdje terug gesproken op een congres in Praag. Hij wist dat ik MS-onderzoek deed en liet mij een filmpje zien en zei: 'kijk, we gebruiken nu TENS en dit is wat wij zien'. Wat hij liet zien was iemand met MS die, aangesloten aan een TENS apparaat, in de gang liep terwijl de onderzoekers het TENS apparaat aan en uit zetten. Er was bij een aangezet TENS apparaat een groot verschil te zien. Die meneer liep veel beter. Ik reageerde door aan te geven dat dit wel heel interessant was en hij vertelde dat hij erover nadacht om er een grotere klinische studie op te zetten, maar dat dat heel lastig was om uit te voeren. Op hetzelfde moment brak de Corona epidemie uit en lag alles plat. Toen hebben we nagedacht. Wat, als we, in plaats van nu allemaal met onze armen over elkaar te gaan zitten omdat we geen patiënten mochten zien, we dit als optie zien. Dit onderzoek kan, na enige schriftelijke instructie,

¹ Roger Enoka, Professor Integrative Physiology, Universiteit van Colorado, Boulder, voerde het eerste TENS onderzoek uit.

² herhalen

thuis gedaan worden zonder dat we patiënten moesten zien. Op dat moment dachten we: we hebben interessante bevindingen van een andere groep, met een apparaat dat relatief goedkoop en simpel is en dat mensen thuis kunnen gebruiken. In de Corona periode werd dit heel aantrekkelijk omdat mensen in die periode een hele tijd ook niet naar de fysiotherapeut konden gaan. Het probleem is alleen met onderzoek doen, dat tussen het begin van het idee en de uitvoering ervan vaak heel veel tijd ligt omdat alles via de METC moet en dat dat heel veel vertraging oplevert.

MSVN: METC dat is de 'medisch ethische toetsingscommissie'?

Inge: Ja, en dat heeft er dus voor gezorgd dat we niet in de Corona periode meer konden starten, want toen hadden we gewoon nog geen toestemming en hadden we ook nog geen financiering. En op het moment dat we dat allemaal rond hadden waren de Corona beperkingen over.

Het overkoepelende doel, nog aan het begin van de pandemie, was dus iets te bedenken dat deelnemers

‘Bewegen heeft naast dat het goed is voor iedereen ook een heel duidelijke positieve werking op mensen met MS omdat het de immuun activiteit onderdrukt.’

thuis kunnen doen, wat zo makkelijk is zodat ze daar niet continu instructies bij moeten krijgen. Wel mondelinge instructies aan het begin, maar er hoeft niet iemand de hele tijd naast te zitten. Belangrijk doel van dit onderzoek was ook te kijken of deelnemers door het stimulatie traject actiever werden. Bewegen is heel goed voor iedereen, maar bewegen heeft naast dat het goed is voor iedereen ook een heel duidelijke positieve werking op mensen met MS omdat het de immuun activiteit onderdrukt.

Alleen, bewegen is iets wat voor de gemiddelde mens al lastig is, bij mensen met MS is het nog veel lastiger omdat mensen met MS ook vaak moe kunnen zijn en er ook andere mobiliteitsproblemen aanwezig kunnen zijn. Geen optimale Ausgangssituation als je meer wilt bewegen.

Dus toen dachten we, als het ons hoofddoel is om mensen meer te laten bewegen, dan moeten we eerst een stap terug doen en proberen het gemakkelijker te maken meer te bewegen. Dus proberen ervoor te zorgen dat mensen met MS wat sterker zijn en het misschien ook leuk beginnen te vinden, dat bewegen. Dus zo kwamen alle puzzelstukjes bij elkaar en zijn we met TENS begonnen.

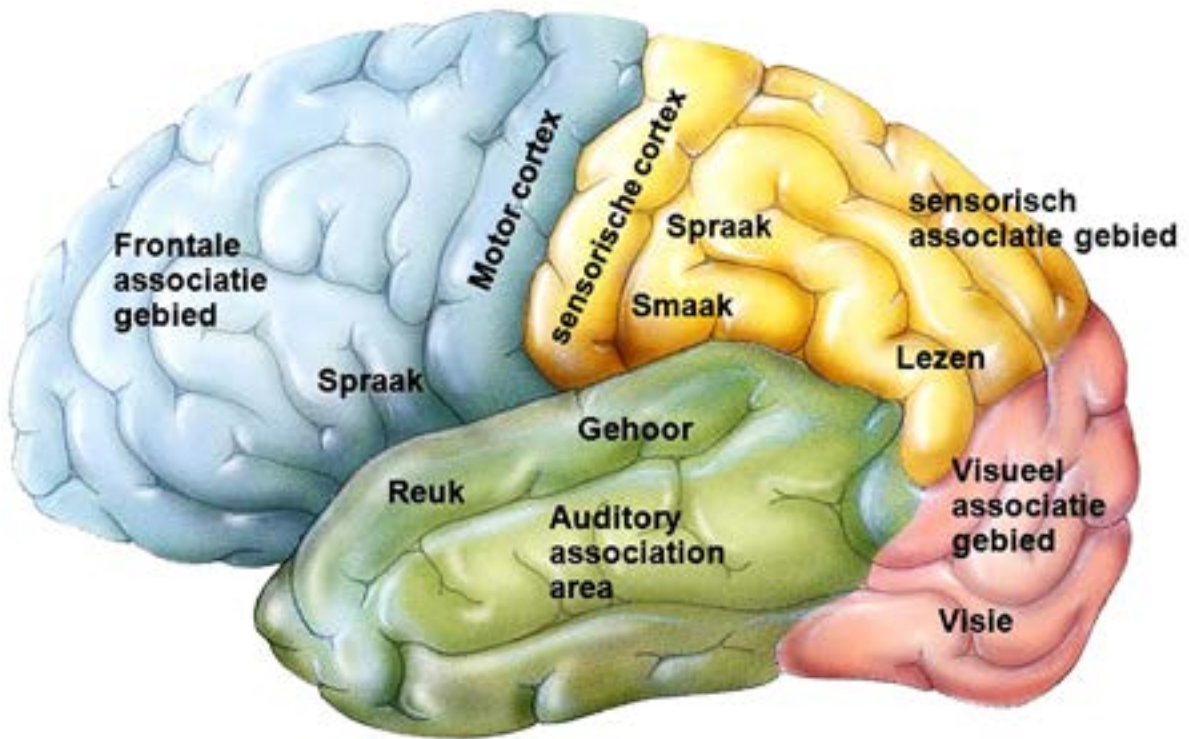
TENS, van Colorado naar Groningen

MSVN: Je kende dat onderzoek van Enoka. Kon je dat een op een overnemen of moest je nog een eigen onderzoeksprogramma ontwerpen?

Inge: Ja, dat wel en dat hebben we mede op basis van literatuuronderzoek gedaan. Ik heb, al 5 jaar geleden, samen met iemand van bewegingswetenschappen een review artikel geschreven: een overzichtsartikel over het gebruik van elektrische stimulatie als hulpmiddel. In dat geval ging het over leren en dat kan dan motorisch of cognitief leren zijn. Dus het review hadden we al geschreven, we wisten wat de parameters zijn waaraan je moet voldoen. We wisten wat de mogelijke baansystemen zijn die erbij betrokken zijn...

MSVN: Met baansystemen bedoel je zenuwbanen?

Inge: Ja, en ook hoe lang je moet stimuleren en welke positieve effecten je kunt bereiken. Dus er lag al heel veel en die achtergrond gebruik je om te bepalen wat je wilt doen. En in dit geval zeiden we, we hebben een arti-



kel waarin het stimuleren positieve effecten laat zien, dus het eerste wat we gaan doen is het puur herhalen. We gaan niet aan allerlei knopjes draaien, want als we dan niets vinden weten we niet of we niets vinden omdat we aan de knopjes hebben gedraaid of omdat er gewoon niets is. Dus in eerste instantie exact hetzelfde onderzoek doen en kijken of we iets vinden.

MSVN: En dat kon ook of moest je nog alle mogelijke dingen regelen als je exact hetzelfde wil doen.

Nikki: Je moet een apparaatje vinden dat exact hetzelfde kan, we zijn dus in gesprek gegaan met fabrikanten om er een te vinden. Er zijn heel veel verschillende parameters die je kunt instellen, heel veel verschillende programma's, verschillende merken. Uiteindelijk hebben we een apparaat gevonden dat relatief betaalbaar was en dat hetzelfde kon als in het onderzoek van Enoka.

MSVN: En relatief betaalbaar is hoeveel?

Nikki: Rond de 150 Euro, we hebben nog wel wat korting bedongen. Het fijne aan dit apparaat is dat je hem kunt beveiligen: je kunt hem achteraf uitlezen en zien wat deelnemers werkelijk hebben gedaan.

En nu nog de centen

MSVN: Dan moet je nog financiering regelen. Hoe krijg je de centen?

Inge: Die kwamen van Stichting MS Research. MS Research geeft één keer in het jaar de mogelijkheid financiering voor een pilotstudie aan te vragen. Een pilotstudie is een studie van een jaar, dus je kunt maar een beperkte hoeveelheid geld aanvragen. We hebben dus een pilotstudie beschreven en daarmee een aanvraag voor financiering gedaan. Die aanvraag is goedgekeurd en dus zodoende hadden we het geld om de apparaten te kopen. Naast het apparaat gaat het meeste geld naar reiskosten en vergoedingen voor deelnemers. En dan is er nog een grote hap: de personeelskosten, we hebben tenslotte drie mensen nodig.

‘Deelnemers hebben aangegeven graag op de hoogte te worden gehouden. Daar voldoen we met plezier aan.’

MSVN: Ik neem aan dat jullie daaruit ook moeten worden betaald?

Inge: Neen, ik niet, en Nikki wordt uit een ander potje betaald, maar Leda wordt daarvan betaald. We hebben drie mensen nodig om het experiment te kunnen doen. Dat komt voornamelijk doordat we veel moeite hebben gedaan om een duidelijke scheiding te maken tussen de metingen en de trainingen zodat die echt blind gedaan konden worden en ook wij dus niet weten wie in de placebogroep zit en wie niet.

Ready, steady, GO!

MSVN: Dan heb je het geld en ben je door de METC gekomen en hoe dan verder? Wat ga je dan doen? Je hebt niet alles wat je voor de metingen nodig hebt hier zo maar klaar staan...

Nikki: Nou... op het moment dat we uiteindelijk de toestemming van de METC kregen hadden we al een heleboel dingen klaarliggen. Je gaat gedurende het wachten natuurlijk wel zo veel mogelijk al voorbereiden. Het deelnemer wervingsfilmpje was klaar, de instructies, de meetapparatuur en zo voort. Op het moment dat de toestemming er is kun je meteen starten. En dat deden we ook, we hadden al deelnemers geworven en die konden we dan inplannen.

MSVN: Hoeveel deelnemers moest je hebben?

Nikki: Voor het onderzoek 80, we zitten nu op 55; 55 deelnemers die alles hebben doorlopen. In totaal zijn er 70 aangemeld en er zijn nog een paar in de pijplijn, dus ik heb goede hoop de 80 te halen, maar als iemand nog mee wil doen, gewoon even contact opnemen via mail: n.dreijer@umcg.nl of tel: 06 25 64 71 72.

MSVN: Moest je van het oorspronkelijke onderzoek zaken bijstellen of kon je alles overnemen? Met betrekking tot metingen en dergelijke?

Nikki: We hebben natuurlijk onze eigen apparatuur, maar we wilden wel zo veel mogelijk dezelfde soort metingen. De krachtmetingen van de bovenbeenspier wordt met net een ander apparaat gedaan maar heeft wel dezelfde uitkomstmaat. Voor de 6 minuten looptest wilden we graag een lange gang zodat deelnemers niet te vaak moesten draaien, maar een stuk achter elkaar konden lopen.

MSVN: Hoe lang duurt het onderzoek vanaf het moment dat je het geld had, toestemming van de toetsingscommissie en dat alle metingen gedaan zijn? Een jaar? Anderhalf? Twee?

Nikki: We hebben net in november 2022 toestemming gekregen volgens mij.

Inge: Ja, net in november hebben we toestemming gekregen. Toen konden we niet beginnen omdat de kerstperiode er door heen zou lopen, en we wilden mensen niet in de kerstperiode met eventuele vragen en/of problemen alleen laten zitten. In de kerstperiode kun je bereikbaarheid moeilijk garanderen. We besloten niet moeilijk te doen en zijn na de kerst in de tweede week van januari begonnen. Aan het eind van dit jaar (2023) zijn we klaar.



Het einde in zicht - deed'ie wat of deed'ie toch niets?

MSVN: Dan is het hele onderzoek klaar? Wat gebeurt er dan? Dan heb je een hele bak data staan ergens in een database en hoe dan verder?

Nikki: Het fijne is dat ik nu al de analyse scripts kan gaan schrijven, dat doen we al tijdens het onderzoek. Als we dan alle gegevens hebben, run ik die scripts, dan wordt dat geanalyseerd en gaan we kijken wat het allemaal betekent en wat het inhoudt.

MSVN: Wat ga je met de analyse/uitkomst doen?

Nikki: Dan moeten we het gaan opschrijven en publiceren, maar daarvoor laten we ook deelnemers en alle betrokkenen weten wat we hebben kunnen vaststellen. Deelnemers hebben tijdens de studie aangegeven dat ze

graag op de hoogte willen worden gehouden en daar voldoen we graag aan. En dus werken we ook graag mee aan communicatie via kanalen van de MSVN.

MSVN: Wat als je nu geen effect vindt?

Nikki: Dan moeten we nadenken en kijken waarom we geen effect hebben gevonden. We hebben natuurlijk onze uitkomstmaten en daar hopen we op te kunnen zien dat het een effect heeft maar het zou ook kunnen zijn dat het op die uitkomstmaten specifiek niet zichtbaar is. We hebben wel van veel mensen die de echte stimulatie hebben gekregen, begrepen dat ze zelf een positief effect hebben ervaren. Van mensen uit de controlegroep hebben we die feedback niet gekregen. Maar als we in eerste instantie geen positief effect in de data vinden, dan moeten we verder gaan kijken: wat is er gebeurd en waarom hebben we dat niet kunnen vinden in ons onderzoek.

Inge: Het is een van de dingen waarvan ik denk dat die heel belangrijk zijn hier. Wijzelf hebben nu de indruk dat er een bepaalde groep mensen, zeer zeker

niet iedereen, die er blijkbaar gevoelig voor is. Dat zijn ook de mensen die jij (-> Nikki) nu bedoelt, die al heel vroeg tijdens de studie zeiden 'er gebeurt iets', en die tegen Nikki zeiden 'eigenlijk wil ik het niet weten of ik in een Placebo groep zit of niet, het gevoel is zo goed, maak het niet kapot'. Maar dat geldt niet voor iedereen, ook niet voor iedereen die stimulatie krijgt. Dan is het natuurlijk interessant om te kijken wat bepaalt dan of mensen 'responders'³ zijn of 'niet-



responders'⁴. Is de oorzaak daarvan, bijvoorbeeld als je specifiek kijkt naar lopen, het looppatroon, want iedereen heeft andere klachten, of iets anders? Er zijn mensen die veel balansproblemen hebben, is de kans dat daar iets gebeurt kleiner dan bij mensen die meer last hebben van spasticiteit of juist spierkracht-verlies of juist sterk vermoeidheids-verlies? We kunnen daar niets over zeggen, of hard maken, want we hebben dat niet goed gemeten en onvoldoende of helemaal niet meegenomen. Dat is iets wat je achteraf leert. Zelfs als we niets vinden is dat wat we horen van deelnemers aanleiding om verder onderzoek te doen. Wat gebeurt er eigenlijk bij stimulatie? Dus meer de diepte in gaan op mechanisch niveau. Kun je als er iets gebeurt dat dan versterken of kun je dat helemaal niet

versterken? En zijn er nog andere manieren om de stimulatie te gebruiken die bij andere mensen andere effecten gaan oproepen?

Met z'n allen aan de TENS? - hoe dan?

MSVN: Stel je vind een effect, er wordt een artikel gepubliceerd en het wordt gecommuniceerd in de deelnemersgroep en via de MSVN. Hoe zien jullie jullie rol na het onderzoek? Als mensen met MS dit ook willen proberen, waar moeten ze dan zijn? Het onderzoek is dan afgesloten.

Inge: We zijn dan afhankelijk van 'de kliniek'. Ik persoonlijk denk, dat stel we vinden een positief effect, dan is het als behandeling in de praktijk brengen eigenlijk iets dat hoort bij hetzij de revalidatie hetzij de fysiotherapie. Voor de fysiotherapeuten is het geen onbekend terrein. TENS bestaat al heel lang en wordt al veelvuldig gebruikt, alleen wat minder bij MS. Fysiotherapeuten hebben er al ervaring mee en zouden het goed kunnen inpassen in het grotere geheel.

MSVN: Er lijkt nog wel enige kennisachterstand overbrugd te moeten worden. Mijn fysiotherapeut kende TENS therapie maar was verbaasd dat het bij MS gebruikt wordt. Kunnen jullie daarin nog iets betekenen?

Inge: Dat kan wel. Ik heb al bij de revalidatie aangegeven, die elk jaar een bijeenkomst organiseert voor de fysiotherapeuten, dat we daar graag in het najaar een praatje willen komen houden. We willen vertellen wat we doen, maar vooral waarom we het doen. En ook daar geldt, het feit dat het bij een aantal mensen goed lijkt te werken geeft mij voldoende redenen om tegen de fysiotherapeuten te zeggen, probeer het in ieder geval. Het is simpel, mensen kunnen het thuis doen, er

3 Deelnemers die op de stimulatie reageren

4 Deelnemers die niet reageren

‘Ik wil niet weten of ik in de placebogroep zit. Het gevoel is zo goed, maak het niet kapot.’

zitten nauwelijks bijwerkingen aan, baat het niet dan schaadt het niet. We willen ook uitleggen waarom we denken dat het werkt en op wat voor manieren het zou kunnen werken. Zo komen we direct bij het volgende, dat we eigenlijk om het hard te kunnen zeggen, nog andere experimenten moeten doen. En dan echt terug gaan en kijken: wat gebeurt er nou precies? Ik denk zelf dat er iets in de interactie tussen het sensorische en het motorische deel van de cortex gebeurt. Deze twee delen van de cortex praten continu met elkaar, daar gebeurt iets in die interactie. Die wordt sterker, die wordt gemoduleerd en de vraag is, kunnen we dat meten ja of nee? Maar dat kunnen we zeer zeker proberen.

En verder met de motorische en sensorische cortex!!

MSVN: Hoe meet je de interactie tussen het sensorische en het motorische deel van de cortex ?



Inge: We hebben drie methoden die we zouden kunnen gebruiken. Van eentje weet ik niet zeker of die gevoelig genoeg is. Je kan het doen met transcraniële magnetische stimulatie, dan krijg je een tikkje op je hoofd en dat kan je voor de training en na de training meten. Bijvoorbeeld als je mensen 20 minuten stimuleert en voor en na de training meet, heeft dat al invloed? Dat geeft een hele mooie uitkomstmaat, je krijgt een grote respons, die kun je voor die tijd en na die tijd meten. Het beste zou je de resultaten van TENS in een MRI scanner kunnen meten. Zo kun je bepaalde taken met en zonder stimulatie in de MRI doen. Ik weet niet of we het zo goed kunnen maken dat we ook in de scanner kunnen stimuleren en dan direct kunnen meten, maar we hebben een heel goede elektronicus dus we zouden eruit moeten kunnen komen. Alleen betekent dit direct dat je afhankelijk bent van financiering. Voor ons is MRI gebruik zo 450 of 500 euro per uur, dat is dus per proefpersoon. Daar hebben we extern geld voor nodig. MRI is wel het meest overtuigende bewijs, als je daar kunt laten zien dat de interactie verandert heb je sterk bewijs. Een goedkopere oplossing zou kunnen zijn om het met fNIRS⁵ of met EEG te doen, probleem is dat die technieken relatief oppervlakkig in de hersenen kijken. Nou zitten de sensorische en motorische cortex relatief oppervlakkig, maar het gedeelte voor de benen dan weer niet. Je zou wel stimulatie van de armen kunnen proberen, de armen zitten wat oppervlakkiger. Dus de armen stimuleren en kijken of je veranderingen ziet. Maar dat is wat minder direct, MRI is veel directer.

MSVN: Dan heb je laten zien dat er een verband is of dat er verandering optreedt. En je gaat er dan van uit dat dat door de stimulatie veroorzaakt is, want je meet voor, tijdens en na stimulatie. Beetje kort door de bocht: wat levert dat mensen met MS op?

⁵ functional near infrared spectroscopy (fNIRS) is een neuroimaging-techniek die veranderingen in de oxygenatie van het bloed in de hersenen meet.

'Twee delen van de cortex praten continu met elkaar, daar gebeurt iets in die interactie. Die wordt sterker, die wordt gemoduleerd en de vraag is, kunnen we dat meten ja of nee? Maar dat kunnen we zeer zeker proberen.'

Inge: Als je kunt laten zien dat, als je over een langere periode stimuleert, zoals we nu gedaan hebben, en je meet deelnemers voor start van de stimulatie, en je meet ze na de vier weken stimulatie en in die vier weken zie ik veranderingen in die netwerkactiviteit dan ben ik geneigd om te zeggen dat komt door de stimulatie.

Nog een beetje schaven links en rechts....

MSVN: Is dat dan ook een duurzame (positieve) verandering?

Inge: Om de duurzaamheid te bepalen moet je deelnemers een maand later nog een keer scannen, zien we dan nog steeds die veranderingen ja of nee. Als dat niet zo is, dan nog, het feit dat we dit bereiken met drie keer tien minuutjes stimulatie per week. Als dat al echt effect heeft, dan kunnen de meeste mensen wel drie keer tien minuten vrij maken. Maar het zou best kunnen zijn dat je het gedurende twee weken doet en twee weken niet. Misschien is die tien minuten wel te kort, misschien moeten we naar een

langere tijd, maar minder vaak. Als dit werkt dan kan het best zijn dat de behandeling nog geoptimaliseerd moet worden.

MSVN: Dus voordat dit echt als deel van een behandeling in de kliniek komt moet je dat nog allemaal uitzoeken.

Inge: Ja, als je zegt het doet iets en we willen het inzetten, dan kan het best zijn dat de behandeling nog geoptimaliseerd moet worden.

MSVN: Moet je dan van tevoren niet al weten voor wie het wel geschikt is en voor wie niet?

Inge: Ja en nee. Nu wordt Fampyra ook aan veel mensen gegeven waarvan je van tevoren niet weet of het werkt. Dit (=TENS) is relatief goedkoop. Onze insteek in het begin van dit onderzoek was dat we alleen maar willen proberen om mensen op een iets hoger niveau van activiteit te brengen zodat ze daarna ook zelf vrijwillig veel meer activiteit kunnen leveren. Want, als we kijken naar de progressieve fase van MS, is er weinig medicatie, eigenlijk niets. Het enige wat effect lijkt te hebben is beweging, dat is een van de weinige dingen waar nog een positief effect te zien is in de progressieve fase van MS.

MSVN: Heb je het dan over de primair of de secundair progressieve MS?

Inge: Voornamelijk de secundair progressieve.

MSVN: Heb je mensen met primair progressieve MS geïncludeerd?

Nikki/Inge: Een paar. We hebben bij de eerste 55 deelnemers 15 mensen met PPMS en die zijn vrij goed verdeeld over de 4 verschillende onderzoeksgroepen.

MSVN: Wanneer mogen we de resultaten verwachten?

Nikki: Begin volgend jaar.

Inge: Ja, in het eerste kwartaal 2024 kunnen we echt iets vertellen.

MSVN: Denk je dat er nog vervolgonderzoeken zullen komen rond dit onderwerp?

Inge: Ja, we hebben heel wat ideeën voor vervolgonderzoeken. We zijn bijvoorbeeld heel nieuwsgierig wat er gebeurt als je de stimulatie tijdens het lopen laat doen, en dan ook meer specifiek, per persoon aanpassen.

MSVN: Hoe ga je dat dan doen?

Inge: Door mensen eerst te laten lopen en kijken waar de grootste problemen zitten.

MSVN: En dan bijvoorbeeld ook andere spiergroepen kiezen?

Inge: Juist andere spiergroepen kiezen. We hebben nu gekozen voor de quadriceps⁶, dat is een spier die bij MS heel vaak zwak is en die belangrijk is voor het opstaan. Maar heel

veel van de klachten bij MS lijken te beginnen en te concentreren rondom het enkelgewricht, dus ik zou heel graag daar wat meer naar willen kijken. Dan heb je het over klapvoeten en het feit dat mensen onvoldoende hun voet gebruiken om af te zetten.

Nikki: En we gaan, zodra we toestemming van de METC hebben, deelnemers vragen na zes maanden nog een keer terug te komen om te vragen hoe het is na zes maanden. Zijn mensen meer gaan bewegen? Zijn ze nog steeds bezig met de TENS? Is het iets wat mensen voor meerdere maanden kunnen gebruiken of zijn ze na een maand gestopt? Dus we verzamelen ook informatie over de tijd na de studie.

Inge: Over dit soort dingen hebben we van tevoren niet voldoende nagedacht. Wat was het activiteiten-niveau van deelnemers voor de stimulatie en wat is het niveau na de stimulatie? Door bijvoorbeeld activiteiten bij te laten houden in een activiteitenboekje of iets dergelijks en dan kijken of we het activiteitsniveau omhoog krijgen of niet.



⁶ bovenbeenspier

Reactie van twee behandelaars op het looponderzoek met TENS

TENS-onderzoek MSCNN



Voor een reactie op het onderzoek en met de vraag “Wat zijn de mogelijkheden voor toepassing van TENS in de kliniek”, heb ik een kort telefonisch gesprek gehad met MS-verpleegkundige Ellen Meijer en revalidatiearts Liesbeth Simmelink.

TEKST: Corrie Oosterwijk

Beiden zijn betrokken bij het onderzoek. MS verpleegkundige Meijer heeft met de onderzoekers gesproken en is actief in het doorgeven van patiënten die willen deelnemen.

Revalidatiearts Simmelink is betrokken geweest bij de aanvraag en heeft meegedacht over de opzet van het onderzoek. Ook bij revalidatie in UMCG Beatrixoord liggen flyers voor deelname aan het onderzoek.

Maar over inzet van een TENS apparaat bij een behandeling zijn beiden erg terughoudend. "Als de resultaten positief zijn" en "Na meer onderzoek", "Dit is nog maar een pilot", zijn hun reacties over de vraag naar inzet in de kliniek. Voor de behandeling met TENS kan worden aangeboden, moeten er uitgebreide en meerdere onderzoeken plaatsvinden met een bewezen effect als uiteindelijk resultaat. Een overduidelijk bewijs is ook nodig voor verzekeraars om de TENS en de bijbehorende behandeling te vergoeden via de ziektekostenverzekering.

Maar hoe zit het als iemand meedoet aan het onderzoek en erg enthousiast is over de resultaten bij hem/haar? Kan deze persoon dan door de behandelaars in de Noordelijke ziekenhuizen verder worden begeleid? Het is een belangrijke vraag die voor veel mensen speelt.

Meijer geeft duidelijk aan dat zij ze zou terug- of doorverwijzen naar de onderzoekers.

Simmelink geeft hierop als reactie: "Het is aan mensen vrij om iets aan te schaffen of

te proberen als het niet vergoed wordt, maar waarvan ze zelf wel een positief effect ervaren. We zullen, als er naar gevraagd wordt wel uitleggen dat er onderzoek naar gedaan wordt, maar dat effect nog niet bewezen is en dat er daarom geen verdere begeleiding vanuit de revalidatie geboden kan worden.

Als ik noem dat TENS nu al bij de behandeling voor andere aandoeningen door fysiotherapeuten gebruikt wordt, krijg ik daar weinig tot geen reactie op.

(Na enig zoekwerk blijkt TENS gebruikt en vergoed te worden bij chronische pijn. Blijkbaar is het hiervoor goedgekeurd en zijn er geen redenen om geen TENS te gebruiken.)

Meijer zegt wel dat ze mensen mogelijk zou doorverwijzen naar fysiotherapie.

Mij wordt na dit gesprek met de MS verpleegkundige en de revalidatiearts wel duidelijk dat, hoewel er al erg enthousiaste reacties zijn op de onderzoeken, ook bij deelnemers aan dit onderzoek, er blijkbaar nog een lange weg afgelegd moet worden op onderzoeksgebied, voordat behandeling met TENS in de kliniek aangeboden kan worden.

Nawoord van de redactie.

Het is jammer voor degenen die tijdens deelname aan het onderzoek duidelijk zelf effect ondervinden dat er nog geen opvolging is. Het rest dus (mogelijk op aanwijzingen van de onderzoekers) op eigen initiatief een TENS-apparaat aan te schaffen en zelf hiermee verder te gaan.

Waarschijnlijk is daar niets op tegen, maar het blijft van belang om het wel te melden bij je eigen behandelaars.



Ik: ik ga
het hele weekend
uit mijn dak
op het festival

de MS:
hahahahahaaaaaaa....
ja, vast.

Niet.

Partnerbijeenkomst



Contact voor mensen met een chronische ziekte met andere mensen met dezelfde aandoening is vaak heel belangrijk voor herkenning en omdat 'die ander' vaak zo goed begrijpt waar je mee zit. Maar ook de partners van mensen met een chronische aandoening als MS hebben soms support nodig. Omdat ook zij vaak zitten met vragen en problemen en daarvoor niet altijd bij hun partner terecht willen of kunnen.

Annegriet (partner van Garri) organiseert, samen met Menno, in het noorden van de provincie Groningen belangrijke partnerbijeenkomsten.

"Een aantal keren per jaar komen we samen als 'partners van'. De locatie is op verzoek mogelijk en de activiteit kan uiteen lopen van koffie met een goed gesprek, tot wandelen of zelfs ergens een zaaltje huren met een spreker over een bepaald onderwerp dat ons bezig houdt. Het doel is om het leuk met elkaar te hebben, om verhalen te delen en er voor elkaar te zijn. Heb je ook zin om je aan te sluiten, houd dan de nieuwsbrief en/of website van de regio Groningen/Noord-Drenthe in de gaten. We zien je graag." Voor meer informatie of om je aan te melden kun je terecht bij Annegriet Veldman annegriet@ziggo.nl of bij Menno Zuurman m.zuurman@gmail.com. Je krijgt dan een reactie of een uitnodiging per mail.

Leef stijl en Multiple Sclerose



‘Lifestyle’ is al jaren een hot topic. Door de opmars van westerse ziekten zoals overgewicht, diabetes type 2, hart- en vaatziekten en zelfs kanker werd steeds duidelijker dat onze dagelijkse gewoontes, zoals (ongezonde) voeding, lichamelijke (in)activiteit, roken en alcoholconsumptie een belangrijke invloed hebben op ons welzijn. Gedrag is bepalend voor onze gezondheid en met meer aandacht voor adequaat gedrag kunnen we zelfs sommige ziekten voorkomen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat steeds meer mensen bewust een actievere rol willen nemen in het verbeteren van hun gezondheid.

TEKST: MS Verpleegkundigen
Carina Schipper en Erna Bakker
&
Neuroloog Dr. Katalin M. Horvath

‘Mensen met MS met een gezond dieet melden minder MS-gerelateerde klachten’

De Vereniging Arts en Leefstijl pleit voor aandacht voor dit maatschappelijk relevante onderwerp en ziet leefstijlgeneeskunde als het fundament voor zowel voorkomen als behandelen van chronische aandoeningen. Het ‘leefstijlroer’ van de vereniging (zie figuur) is een praktisch instrument waarmee de belangrijkste leefstijlfactoren in samenspraak met de patiënt worden aangepakt. Dit roer biedt handvatten om de juiste koers te bepalen voor een gezonde leefstijl en ondersteunt het gesprek tussen zorgprofessionals en hun patiënten.

Het Leefstijlroer rust op zes pijlers: Voeding, Beweging, Verbinding, Ontspanning, Middelen en Slaap.

Een gezonde leefstijl is ook bij MS van essentieel belang. Hoewel er nog geen dieet is waarvan eenduidige en langdurige effecten op MS-specifieke uitkomsten zijn aangetoond, melden patiënten met een gezonder dieet wel minder MS-gerelateerde klachten. Op basis van recente onderzoeken wordt het mediterrane dieet het meest aanbevolen voor MS-patiënten (1). Dit dieet, geïnspireerd door het traditio-

nele eetpatroon rond de Middellandse Zee, benadrukt het gebruik van verse producten met veel groente, vette vis, kruiden, peulvruchten, volkoren granen, noten en olijfolie; terwijl bewerkt rood vlees en verwerkt voedsel worden afgeraden. Melkproducten worden met mate genuttigd.

Verder wijzen meerdere onderzoeken op de positieve invloed van lichaamsbeweging op MS-klachten en mogelijk op het verminderen van het aantal schubs (2). Roken daarentegen blijkt de progressie van MS te versnellen (3).

In meerdere landen worden studies uitgevoerd die zich richten op leefstijlinterventies bij MS, waaronder in Nederland met steun van het Nationaal MS fonds. Internationale MS-behandelaren hebben ook een handboek opgesteld om mensen met MS te helpen hun hersenen zo gezond mogelijk te houden.

Hierin worden 6 punten benoemd:

1. Blijf zo actief mogelijk;
2. Houd uw gewicht onder controle;
3. Houd uw geest actief;
4. Rook niet;
5. Let op hoeveel u drinkt;
6. Als uw arts andere geneesmiddelen heeft voorgeschreven, blijf deze dan gebruiken (4).

Op de MS-poli van Treant Zorggroep omarmen we een holistische benadering omdat we begrijpen dat MS een complexe en chronische ziekte is. Ons doel is om kennis over de connectie tussen lichaam en geest positief te benutten voor het welzijn van onze patiënten. Dit omvat ook aandacht voor leefstijlinterventies. Ons motto luidt dan ook: ‘Leefstijlinterventies toepassen waar mogelijk en medicatie voorschrijven waar nodig.’

MS-verpleegkundigen Carina en Erna zetten zich in voor een gezonde leefstijl bij MS-patiënten. Voor een goede begeleiding hierin hebben ze deelgenomen aan

🍎 Voeding

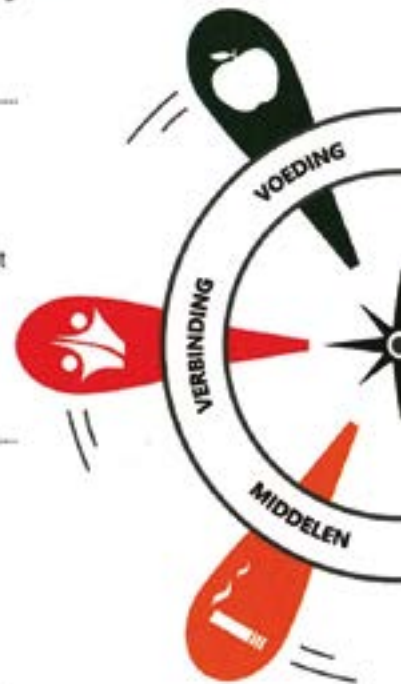
- ☐ Drink voldoende: bij voorkeur water, zwarte koffie of (kruiden) thee
- ☐ Eet 3 volwaardige maaltijden per dag en vermijd tussendoortjes
- ☐ Eet minimaal 250 gram groenten en 2 stuks fruit per dag
- ☐ Eet zoveel mogelijk onbewerkt (geen pakjes of zakjes)
- ☐ Eet meer plantaardige en minder dierlijke producten
- ☐ _____

👤 Verbinding

- ☐ Maak verbinding met mensen waar je energie van krijgt
- ☐ Breng tijd door met dierbaren
- ☐ Zingeving: wat beweegt je? Waar word je blij van?
- ☐ Sluit je bijvoorbeeld aan bij een hobby-, sport- of (vrijwilligers) vereniging
- ☐ _____

🚭 Middelen

- ☐ Alcohol: drink zo min mogelijk
- ☐ Roken: zoek hulp om te stoppen
- ☐ Drugs: gebruik zo min mogelijk en overweeg te stoppen
- ☐ Medicatie: weet waarvoor het is en neem het in volgens voorschrift
- ☐ _____



scholing van de Vereniging van Arts en Leefstijl 'Hoe het leefstijlroer toe te passen in de spreekkamer'. Dokter Horvath, neuroloog met aandachtsgebied MS, is lid van deze vereniging.

Het belang van een gezonde leefstijl wordt al bij de eerste kennismaking met onze patiënten besproken waarbij de bewezen positieve effecten op vermoeidheid, functionele uitkomsten bij MS en het verminderen van co-morbiditeit en infectierisico worden benadrukt (ook een belangrijk aspect bij langdurig gebruik van ziektemodulerende MS-medicijnen die via het afweersysteem werken). Met behulp van het 'Leefstijlroer' bepalen Ca-

rina en Erna samen met de patiënt welke pijler als eerste aangepakt moet worden. Belangrijk is dat de patiënt zelf actief betrokken wordt bij de vraag welke leefstijlveranderingen zij of hij nodig heeft om gezonder te zijn en dat er samen concrete afspraken worden gemaakt. Dit hoeven geen grote veranderingen te zijn; het gaat om het opbouwen van gezonde gewoontes die op lange termijn vol te houden zijn. Als patiënten dan terugkomen voor controle op de poli, kunnen we hier gericht naar vragen en bijvoorbeeld nieuwe pijlers onder de loop nemen.



Beweging 🏃

- Beweeg zoveel mogelijk door de dag heen, elke 10 minuten beweging is winst ☐
- Doe regelmatig simpele krachtoefeningen zoals kniebuigingen ☐
- Zoek iemand om samen mee te sporten of bewegen ☐
- Richt op 30-60 minuten per dag (10.000 stappen) ☐
- Voorkom veel stilzitten ☐

Ontspanning ☀️

- Doe regelmatig een (korte) ademhalings- of meditatieoefening ☐
- Kies een hobby, sport of activiteit ☐
- Zoek de natuur op, bijvoorbeeld in park, tuin of bos ☐
- Wees bewust van hoe vaak en lang je op een dag naar een scherm (smartphone etc.) kijkt ☐

Slaap 🌙

- Houd een regelmatig slaappatroon aan ☐
- Slaap in een koele geventileerde kamer ☐
- Vermijd koffie, alcohol en zware maaltijden vlak voor het slapen gaan ☐
- Zorg voor een avondritueel waarbij je het laatste uur niet meer naar een scherm kijkt ☐

Dankzij deze begeleiding kunnen onze MS-patiënten aan het roer staan en de regie nemen over hun gezondheid. Samen streven we naar een gezonde balans en een betere levenskwaliteit, waardoor we beter grip krijgen op deze chronische ziekte.

MS Verpleegkundigen Carina Schipper en Erna Bakker en neuroloog dokter Katalin M. Horvath zijn werkzaam in de MS-Polikliniek van Treant Zorggroep.

Literatuur:

1. Salvatore et al. *The Role of Nutritional Lifestyle and Physical Activity in Multiple Sclerosis Pathogenesis and Management: A Narrative Review.* *Nutrients* 2021 Oct 25;13(11):3774.
2. Ectrims 2022: Dalgas et al, *Exercise and MS.*
3. Koch et al. *Cigarette smoking and progression in multiple sclerosis.* *Neurology.* 2007 Oct 9;69(15):1515-20.
4. [msvereniging.nl/wp-content/uploads/2020/05/brain-health-a-guide-for-people-with-multiple-sclerosis-nl-jun-18.pdf](https://www.msvereniging.nl/wp-content/uploads/2020/05/brain-health-a-guide-for-people-with-multiple-sclerosis-nl-jun-18.pdf); www.msbrainhealth.org.

Ik had het nog nooit gedaan ... dus ik dacht dat ik het wel kon

Urban Walk

TEKST: Mirjam Kalverla



Hallo. Mijn naam is Mirjam. Ik ben 49 jaar en sinds juni 2021 weet ik dat ik RRMS heb. Tijdens mijn zoektocht naar een nieuwe balans kwam ik vaak wandelingen tegen met als goede doel het Nationaal MS fonds. En telkens dacht ik: "wat zou ik graag een keer met mijn dierbaren om me heen een wandeling doen voor het goede doel." Maar steeds was het te ver weg van Groningen. Tot afgelopen januari! Ik zag een stukje van de Urban Walk series. Naast Den Haag, Maastricht en Rotterdam stond ook Groningen op de planning van de Urban Walk. En dit jaar hebben zij als goed doel het Nationaal MS fonds! Dus heel enthousiast stuurde ik een whatsappje naar familie en vrienden: "-Op zondag 21 mei is het tijd voor Urban Walk Groningen. Ontdek de mooiste highlights van Groningen per voet. De routes bestaan uit een mix van

cultuur, architectuur en onontdekte pareltjes. Je kunt kiezen tussen een wandeling van 12 (korte route) of 20 km (lange route)-Bovenstaande kwam ik tegen op de site van het Nationaal MS fonds en hier word ik zo enthousiast van!

En nu lijkt het mij dus echt supergaaf om met de mensen om mij heen deze wandeling te maken. En geen gekkigheid dus ik heb het dan over een wandeling van 12 kilometer En ja dat is voor mij al een hele uitdaging maar met jullie hulp denk ik dat zeker te gaan halen! Op 19 januari werd tijdens een gesprek met mijn neuroloog nog maar weer eens pijnlijk duidelijk hoe onvoorspelbaar de ziekte is en hoe weinig men eigenlijk nog weet. Daarvoor is onderzoek nodig! DUS voor een toekomst zonder ms loop ik mee en vraag ik jullie

1: mij te sponsoren

En voor mij minstens zo belangrijk....

2: Mee te lopen.

Mocht je nou denken: ik kan niet maar mooi initiatief dan is het uiteraard ook helemaal te gek om mij te sponsoren. Maar ook daarvoor hoeft je je natuurlijk absoluut niet verplicht te voelen! Maar zou wel mooi zijn Het lijkt me gewoon zo geweldig dit samen te doen! Dus kan ik op je rekenen?

Op de site van het Nationaal MS fonds heb ik een pagina aangemaakt waar je kunt doneren. Als je meeloopt kun je jezelf aanmelden via www.urbanwalkgroningen.nl Laat je het mij ook even weten?

De kosten om mee te lopen met de Urban Walk zijn 22 euro en als goede doel steunt Urban Walk dit jaar het Nationaal MS fonds. Voor meer info: www.walkforms.nl."

En ook deelde ik het op facebook en instagram. Ik dacht: leuk als er mensen mee lopen en ik ook nog eens geld op kan halen.



En boven al mijn verwachtingen liep ik afgelopen 21 mei met 25 mensen de dik 11 kilometer van de Urban Walk Groningen!

In totaal heb ik ook nog 1145 euro opgehaald.

Wat was (en ben) ik geroerd door alle mensen en donaties! Het was in één woord GEWELDIG en ik voelde me helemaal opgetild naar een hoger niveau!

Met de nodige pauzes en praatjes onderweg waren we vier uur verder en liep ik eerst door een erehaag van mijn dierbaren om vervolgens met mijn dochter over de finish te lopen! Wat mooi, dierbaar en wat een ontlading!! Ik had het nog nooit gedaan dus ik dacht dat ik het wel kon. And so I did! Met elkaar! En dus zei ik bijna direct: nou wil ik de Mont Ventoux op. En dus ... ben ik nu in training bij de fysio en ga ik met mijn beste vriendin op 24 mei 2024 de Mont Ventoux beklimmen. 21.2 kilometer bergop met een stijgingspercentage van 7%, en sommige stukken 12%. De aanmelding is gedaan, de training is in volle gang. En ook dit heb ik nog nooit gedaan en weer denk ik dat ik het wel kan!

Tot op Mont Ventoux!

contact bijeenkomsten

Lotgenotencontact is één van de hoofdactiviteiten van MS Vereniging Nederland. Het rust op twee pijlers: het uitwisselen van ervaringen en kennis én sociaal contact tussen lotgenoten.

In de regio Groningen/Noord-Drenthe worden regelmatig op verschillende plaatsen bijeenkomsten gehouden waar mensen met MS contact kunnen hebben met lotgenoten. Zo'n bijeenkomst vindt meestal 's ochtends plaats in een ongedwongen sfeer. De toegang is gratis. Ook partners van mensen met MS of andere belangstellenden zijn van harte welkom.

Er zijn contactbijeenkomsten in

(neem voor meer informatie of opgave contact op met de contactpersonen):

- Groningen Stad (Mariëtte Koot, 050-5347962),
- Delfzijl (Ria Houwerzijl, 0596-628173 en Garri Veldman, 06-40200430)
- Hoogezand (Garri Veldman, 06-40200430)
- Assen (Jan Doorten, 0592-372885 en Irene Louters 06-26798333 of 0592-670072)

Wanneer en waar is de volgende contactbijeenkomst? Kijk in de online agenda.

thema bijeenkomsten

De regionale contactgroep organiseert tweemaal per jaar, in het voorjaar en in het najaar, een themabijeenkomst. In deze bijeenkomsten wordt een gerenommeerd spreker uitgenodigd die een inleiding houdt over een voor MS-patiënten belangrijk onderwerp.

Deze bijeenkomsten worden meestal gehouden op de zaterdagmorgen en ze worden afgesloten met een lunch. De toegang is gratis; alle belangstellenden zijn welkom.

Informatie over de volgende themabijeenkomst? Kijk in de online agenda.

meer weten en de online agenda bekijken?





Heb je een vraag, wil je 'je verhaal kwijt' of heb je behoefte om 'stoom af te blazen'? Je kunt ervoor terecht bij de MS-telefoon. Ook kan het telefoonteam je bij klachten, vragen of problemen doorverwijzen naar de juiste deskundigen.

Laat je stem horen

Door te luisteren en door te verwijzen, helpt de MS-telefoon mensen. Door te bellen kun je ook de vereniging helpen, door te laten weten wat er speelt. Zo kunnen wij beter en gericht opkomen voor de belangen van **alle mensen met MS**.

Je anonimiteit blijft hierbij uiteraard gewaarborgd.

Wil jij ook je verhaal kwijt?

Aarzel dan niet en bel de MS-telefoon, 088 - 374 8585.

De MS-telefoon is bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 10.30 tot 14.00 uur.





De regionale werkgroep Groningen/Noord-Drenthe
bestaat uit vrijwilligers, zowel met als zonder MS.
Zij voert de hoofdactiviteiten van de MS Vereniging Nederland uit.

Voorlichting en Informatie

Via thema- en contactbijeenkomsten met lotgenoten, via een maandelijks
nieuwsbrief en door middel van de website.

Voor informatie over de regionale werkgroep kunt u een mail sturen
naar [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)

Belangenbehartiging

Het ondersteunen van mensen met MS, hun partners, kinderen en/of ouders.
Bijvoorbeeld over de kwaliteit van zorgverlening en
de uitvoeringspraktijk van regelgeving door gemeentes.

Contactbijeenkomsten

Op verschillende plaatsen in de regio
(Assen, Groningen stad, Delfzijl/Appingedam en Hoogezand)
worden regelmatig bijeenkomsten gehouden, waar MS-patiënten met elkaar
kunnen praten. Soms wordt er een spreker uitgenodigd
die iets vertelt over een voor mensen met MS belangrijk onderwerp.
Kijk op de website in de agenda voor meer informatie over deze bijeenkomsten.

