

Inhoud

Nieuwsbrief oktober 2020.....	2
Corona – Stand van zaken	2
Contact	2
Webinars	3
Energiemanagement: neem pauze voordat je ‘rood staat’	3
MS en voeding.....	3
Verslag MS Virtual 2020	4
MS Talk Extra 1: Medicatie, de nieuwste inzichten.....	4
MS Talk Extra 2: De invloed van leefstijl op het ontwikkelen van MS	4
MSTalk extra 3: Herstel van schade aan Myeline.....	4
MSTalk extra 4: Vermoeidheid	4
MSTalk Extra 5: MS en Veroudering.....	4
MSTalk Extra 6: MS en Corona	4
Onbepaalde Elfstedentocht.....	5
Blog regio lid Matt Arts - Dag 1:	6
Blog regio lid Matt Arts - Dag 2:	7
Blog regio lid Matt Arts - Dag 3:	8
Blog regio lid Matt Arts - Dag 4:	9
Blog regio lid Matt Arts - Dag 5:	10
Agenda.....	11
Webinar MS en spijsvertering - 10 oktober	11

Nieuwsbrief oktober 2020

Corona – Stand van zaken

De MS Vereniging Nederland houdt zich aan het dringende advies van het kabinet om onnodig reizen en fysieke bijeenkomsten te beperken.

Als MS Vereniging regio Noord en Midden Limburg hebben we daarom besloten om de komende maanden volledig af te zien van fysieke bijeenkomsten zoals inloopmiddagen, bijeenkomsten of andere activiteiten.

Om onze leden in de regio te blijven informeren gaan we over op online. Online is gelukkig veel mogelijk. Ter vervanging van fysieke informatieve bijeenkomsten gaan we over op Webinars en gebruiken we video's om deze terug te kunnen kijken.

In het hoofdstuk Verslag MS Virtual 2020 een aantal verslagen van het grootste MS congres wereldwijd. Dit congres is nu, vanwege de corona pandemie, online gegaan.

In hoofdstuk Agenda vindt je informatie over aankomende Webinars.

Contact

Wij zijn er ons van bewust dat door de Corona beperkingen en het stoppen van alle activiteiten mensen zich alleen kunnen gaan voelen en het contact met andere mensen missen.

Leden die behoefte hebben aan contact met iemand van de werkgroep kunnen een mail sturen naar het volgende emailadres: msvnnnoordmiddenlimburg@gmail.com

Er zal dan contact met u worden opgenomen door de contactpersoon van uw regio.

Om u niet voor verrassingen te laten staan, hieronder onze leden van de werkgroep met de regio waarvan zij contactpersoon zijn:

- Linda van Ooijen, gemeente Weert
- Wendy Kip, gemeente Beesel en Venlo
- Ramon Thijssen, gemeente Roermond en Horst
- Tamara van Malsen, gemeente Peel en Maas, Leudal
- Lara Smit, gemeente Venray
- Rietje Karssen, gemeente Weert

Bezoek onze website of volg onze Facebook pagina of besloten groep om op de hoogte te blijven van de laatste informatie.

E-mail	msvnnnoordmiddenlimburg@gmail.com
Website	www.msvereniging.nl/noord-en-midden-limburg
Facebook (Besloten groep)	www.facebook.com/groups/msvnnmlimburg
Facebook (publiek)	www.facebook.com/msvnnmlimburg

Webinars

In dit hoofdstuk vindt je de video's van informatieve Webinars die in afgelopen maanden door de MS Vereniging Nederland zijn gehouden.

Energiemanagement: neem pauze voordat je 'rood staat'

Energie is als een bank. Deze bank leent jou graag energie. Je mag ook rood staan, maar dat kost wel wat. Energie lenen kost energie. Daarom moet je niet over je grenzen heengaan. Neem pauze vóórdat je 'rood staat'.

Dat is de belangrijkste boodschap van ergotherapeute Célie Journée van Ergotherapie La Vie. Célie gaf afgelopen dinsdag een Webinar over Energiemanagement.

Kijk hier het Webinar hier terug: <https://www.youtube.com/watch?v=NNg8KagqNHQ>

MS en voeding

Diëtiste Marian Noordam gaf aan de hand van de nieuwste wetenschappelijke inzichten inzicht in de uitgangspunten van een gezond eetpatroon. Er zijn aanwijzingen dat een gevarieerd voedingspatroon met veel gezonde producten ertoe kan bijdragen dat mensen met MS zich beter voelen.

Kijk hier het Webinar terug: <https://www.youtube.com/watch?v=6EjdjDKe3xA>

Verslag MS Virtual 2020

MS Zorg Nederland brengt in samenwerking met de MS Vereniging Nederland verslag uit van MS Virtual 2020 het grootste MS congres wereldwijd.

MS Talk Extra 1: Medicatie, de nieuwste inzichten

Deze eerste aflevering gaat over de nieuwste inzichten die er zijn over MS remmende medicatie. Wanneer kun je hier het beste mee starten? Maar ook, wanneer is het veilig om ermee te stoppen? En met welke factoren krijg je dan te maken? Ook zijn er veel ontwikkelingen gaande wat betreft medicatie voor progressieve MS; goed nieuws!

<https://youtu.be/-ZR6B7YGW64>

MS Talk Extra 2: De invloed van leefstijl op het ontwikkelen van MS

Deze aflevering gaat over welke factoren een rol kunnen spelen bij het wel of niet krijgen van MS. Maar kun je door deze factoren te beïnvloeden ook invloed uitoefenen op het beloop van de ziekte? Wat zijn hierover de laatste inzichten?

<https://youtu.be/hQNOmp3lxWo>

MSTalk extra 3: Herstel van schade aan Myeline

Er wordt veel onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om de schade veroorzaakt door MS te herstellen. Maar hoe ver is men nu als het gaat om remyelinisatie? Is dit in de toekomst mogelijk? En zo ja, wat moet ik me daar dan bij voorstellen?

<https://youtu.be/l1B8lwRQmzU>

MSTalk extra 4: Vermoeidheid

Volgens onderzoeken zijn er verschillende factoren die een positieve rol spelen bij vermoeidheid veroorzaakt door MS. Zo blijken cognitieve gedragstherapie, bewegen en gezonde voeding daar voorbeelden van te zijn. Meer hierover in aflevering 4 van MSTalk Extra.

<https://youtu.be/zlucXceC13E>

MSTalk Extra 5: MS en Veroudering

Met het ouder worden verandert de ziekte MS. Terugvallen treden minder vaak op, progressie kan zijn intrede doen. Hoe zit dat eigenlijk en wat kun je eraan doen?

<https://youtu.be/6PczjLOIS14>

MSTalk Extra 6: MS en Corona

De impact van het corona-virus wordt weer steeds groter nu we aan het begin van de tweede golf staan. Wat hebben we geleerd over corona en MS in de eerste helft van dit jaar? En wat betekent dat voor de situatie nu en de komende maanden?

<https://youtu.be/8YRnbXH3-mQ>

Onbeperkte Elfstedentocht

Van 23 t/m 27 september 2020 heeft regio lid Matt Arts deelgenomen aan de door Stichting **SandyMoves** georganiseerde **Onbeperkte Elfstedentocht** om geld op te halen voor onderzoek van het **MS Centrum Amsterdam**.

Met het door de deelnemers bijeengebrachte geld heeft De Stichting **SandyMoves** na de finish een cheque van €6.203,50 overhandigd aan Antonio Luchicchi van het **MS Centrum Amsterdam**.



Meer informatie: <https://onbeperkteelfstedentocht.nl/>

Lees hier zijn verslag.

Blog regio lid Matt Arts - Dag 1:

Het giet aan zoals ze hier in Friesland zeggen.

Vandaag vol goede moed vertrokken vanuit ons vakantie huisje in Akkrum naar de start in het hartje van Leeuwarden.

Daar aan gekomen werden we hartelijk ontvangen door de organisatie en een handvol publiek. Na de officiële aanmelding en het in ontvangst nemen van mijn startnummer (nummer 1 is dat een teken?) gingen we onder enthousiast applaus van start, op weg naar Dokkum.

Geen idee wat me onderweg allemaal te wachten stond en geen idee wat mijn MS van dit plan vind.

Maar het begin belooft veel, weinig ervaring met Friesland en gewaarschuwd voor vlaktes en veel wind maar alsof de weergoden mij goed gezind zijn heb ik een heel klein beetje wind ervaren en dan vooral op de rug.(jippie)



Onderweg wel even lastig wennen want ik voelde mij net een beetje een vrouw, veel dingen tegelijk.

Fietsen, navigeren vanuit een boekje, fotograferen en genieten van de omgeving.

Nog een hele kluif vooral in het begin maar naar wat lichte aanpassingen ging het eigenlijk van een leien dakje.

En als je dan eenmaal geniet doe je dat dan ook met volle teugen.

Ook de organisatie verdient een pluim. om circa de 10 km is er een rustpost waar je een natje of droogje mee mag nemen.

Netjes geregeld zeker voor een eerste keer.

Dus na de eerste rustplek op naar Dokkum.

Wat schetst mijn verbazing onderweg? langs de kant van de weg in een wei, een kameel.

Dacht heel even dat ik hallucineerde maar hij stond er echt.

Toch maar even op de foto gezet anders gaan ze thuis nog twijfelen aan mijn geestelijke gezondheid.

Na die kleine extra tussenstop was het alsof mijn lichaam een extra boost kreeg en Dokkum om de hoek lag.

Viel uiteindelijk mee om de eindstreep te bereiken.

Bij het officiële keerpunt van de echte Elfstedentocht kregen we onze eerste stempel en na nog een enkele kilometers werd ik afgevlagd in Dokkum.

Kort samen gevat een top dag en mijn MS heeft zich heel netjes gehouden.

Op naar morgen, hopelijk gaat dat net zo goed.

Groet Matt.

Blog regio lid Matt Arts - Dag 2:

Daar gaan ik dan voor dag 2 van Dokkum naar Franeker.

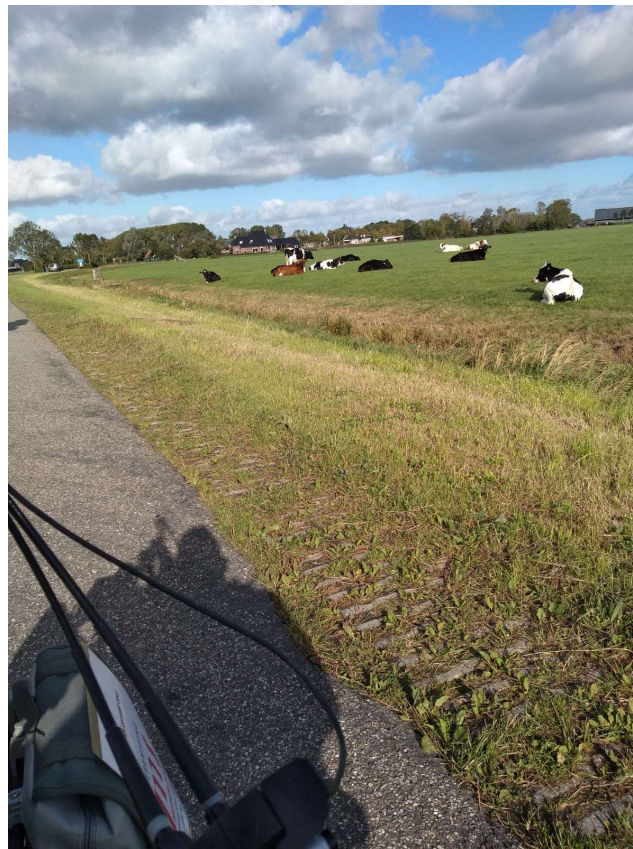
Een route van een kleine 48km en bij vertrek werd al regelmatig geroepen: de hel van het noorden.

Geen idee waarom men dit zei maar als je hier achtenveertig kilometer voor je gevoel alleen maar wind tegen hebt gehad ga je vanzelf ook dit soort kreten roepen. Nou moet ik wel zeggen dat mijn nachtrust niet was zoals ik wou (ach ja je hebt MS of niet) dus dat helpt ook niet echt maar door het enthousiasme van de mede deelnemers en de organisatie en zelfs de lokale bevolking is het toch gelukt en slaat je wat mindere humeur vanzelf om.

Nou ben ik in mijn leven twee keer eerder in Friesland geweest maar misschien omdat ik nu ouder ben of zelfs wijzer geniet ik met volle teugen.

Je zal zeggen alleen maar wind en alles is vlak das toch niks maar op de een of andere manier waaide het juist alles uit mijn hoofd en vergat ik zelfs even mijn MS en genoot alleen maar van de omgeving. En geloof me dan wordt zelfs een simpele koe mooi.

Franeker bereikt, morgen etappe drie.



Blog regio lid Matt Arts - Dag 3:

Had ik het gisteren over de hel van het noorden, nou dat heb ik gisteravond en vannacht nog een keer mee gemaakt. Heel mijn lichaam kwam in opstand en ik was strammer dan een tachtig jarige.

Fijn om dan te weten dat je de volgende dag weer je handbike mag aankoppelen en wederom het liefelijke Friesland in mag.

Een troost, de route van vandaag is maar liefs vier kilometer korter dat scheelt dus.

De weersverwachtingen zijn ook niet echt gunstig dus veiligheidshalve maar alvast een regenbroek aan en het kussen van mijn rolstoel bedekt met een vuilniszak. Nu raad ik niet snel iets af maar dit is toch niet echt een goede combi, het is zo glad dat je af en toe bijna voor je stoel ligt in plaats van erin. Doe dat dus thuis maar niet na.

Vandaag gaat de rit van Franeker naar Workum, een stuk van circa 43 kilometer.

Om tien uur wordt het startschot gegeven en alsof alle pech engeltjes het weten loopt mijn ketting er af en hangt mijn fietscomputer ineens langs in plaats van in zijn houder. Gelukkig een mobiel werkplaatsje in mijn auto dus met de snelheid waar het pitstop team van Max Verstappen jaloers op is alles gerepareerd en alsnog vertrokken. Ach iemand moet de rode lantaarn dragen.

Gelukkig op de eerste rustplaats in Harlingen de rest weer bij gehaald en keerde de rust ook weer een beetje terug in mijn lijf.

Maar goed ook want voor diegene die het niet weten, Harlingen ligt dus aan zee en daar waait het. En met waait bedoel ik dus ook waait.

Neem een krachtige wind, vermenigvuldig die met tien en dan heb je Harlingen.

En het leuke is, hoe je ook fietst het lijkt alsof de wind altijd van voren komt. Het stuk tussen Harlingen en de volgende pauze plaats heb ik menig krachtterm gebezigd.

Op de pauze plaats ben ik maar gaan omdenken want de wind gaat er niet van weg en ikzelf word er ook niet beter van en als mijn hoofd niet goed zit zegt mijn MS meestal ook lekker puh.

Maar goed ook want in Friesland zijn ze een ster in lange rechte paden in grote open vlaktes dus met nog circa 20 kilometer voor de boeg kun je maar beter goede zin hebben.

En om nou te zeggen dat ik fluitend in Workum aan kwam is overdreven maar ben er wel een stuk beter aan dan gisteren naar de tocht. Dus tot Morgen dan gaan we naar Sloten.

Blog regio lid Matt Arts - Dag 4:

Je kent het weer? kan wisselvallig zijn.

Je kent MS? idem dito toch.

Wat nou als deze keer de sterren allemaal goed staan en je dus gewoon een topdag blijkt te hebben.

Het begon als s'morgens bij het opstaan, ik sprong nog net niet het bed uit. En op weg naar de startplek stond er een licht zonnetje en nog veel mooier de halmen in de vele beken stonden muisstil. Dat was de afgelopen dagen wel anders.

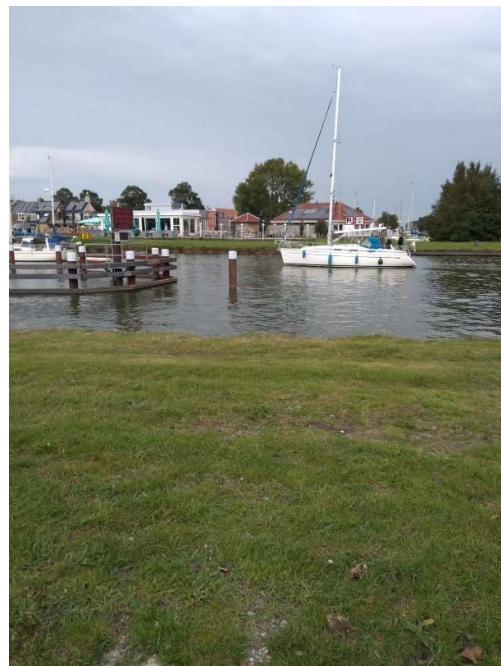
Dus goede zin en geen wind dat belooft wat.

Nou vond ik het tot nu toe al niet vervelend (op die wind na dan) maar vandaag heb ik werkelijk fluitend en zingend de 43 kilometer van Workum naar Sloten afgelegd.

Ook nog het geluk dat er een lokal met ons mee fietste die bij al die mooie stukjes ook nog een verhaal wist en mede door hem hebben we zelfs even een klein stukje van de route afgeweken om een visje te eten in het kleinste haventje van Nederland. Er waren zelfs onverwachte supporters uit mijn hometown naar Friesland afgereisd om mij te supporten, Fantastisch.

Als al mijn dagen zo gaan verlopen voor de rest van dit jaar dan teken ik daar voor.

Morgen gaan we naar Leeuwarden, ik heb er zin in (en nu maar hopen dat mijn MS dat ook heeft)



Blog regio lid Matt Arts - Dag 5:

Wakker worden na een stormachtige nacht met zelfs een omgewaaid boompje bij de overburen doet je vrezen voor het ergste.

Maar alsof Paulusma en alle weergoden mij goed gezind zijn besluit het weer dat het rond een uur of negen genoeg geregend en gewaaid heeft en breekt de zon door.

Dat geeft een mens zelfs die met MS moed, en als je dan eenmaal aan de start staat denk je dan ook bij jezelf: ik heb nu vier dagen overleefd, Leeuwarden here i come.

Na een emotionele opening door Sandy Krijnen (organisator) werden we weg gefloten door de oud voorzitter Henk Kroes van de vereniging Friese Elfstedentocht.

Op naar Leeuwarden het zijn nog maar 52 kilometer.

Nou vraag ik me naar deze vier enerverende dagen eigenlijk steeds meer af waarom ik dit ook alweer wou doen, maar realiseer mezelf dan dat ondanks mijn beperking ik me eigenlijk helemaal niet mag beklagen en dat ik er steeds meer plezier in krijg.

En als je dan eenmaal de finish hebt bereikt en het applaus en je kruisje hebt ontvangen, fantastisch.

En ik kan natuurlijk alleen voor mijzelf spreken maar mocht je ooit een leuke uitdaging en leuke bezigheid zoeken dan kan ik je deze ten zeerste aan bevelen.

In mijn ogen zeer goed georganiseerd met een ruime hoeveelheid vrijwilligers die het met veel toewijding en liefde iedereen de dagen door geholpen hebben.

Rest mij alleen nog iedereen te danken die mij geholpen en gesteund heeft met name mijn vrouw, de vele vrijwilligers, de MS vereniging noord en midden Limburg, het gehandicaptenplatform Venray en vele anderen. Zonder jullie was dit nooit gelukt.

Op naar volgend jaar?



Agenda

Webinar MS en spijsvertering - 10 oktober

Heb je moeite met kauwen, regelmatig verslikken en hoesten, maagklachten, wisselende stoelgang, darmkrampen, winderigheid? Als je MS hebt kan het zijn dat je ook een of meerdere klachten hebt die verband houden met het anders functioneren van je spijsverteringskanaal.

Diëtist Marian Noordam vertelt je in dit Webinar hoe een passend voedingsadvies een hoop ongemak kan voorkomen of verminderen.

Dit Webinar is een vervolg op het eerdere Webinar over voeding.

Direct aanmelden: <https://msvereniging.nl/uitnodiging-10-oktober-webinar-spijsvertering/>