

Regio bericht

JANUARI 2020



VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN &
NOORD-DRENTHE

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

In dit nummer:

- Interview Janneke Knol,
nieuwe voorlichter in de regio
- Verslag najaarbijeenkomst:
oogproblemen en MS

MS-LOKET

Direct contact met een deskundige
Tel. 0800 1066, op werkdagen van
10.30 - 12.30 uur

MS-TELEFOON

Voor vragen over leven met MS
Tel. 088 374 85 85, op werkdagen van
10.30 - 14.00 uur

MS-COACHES VOOR MS EN WERK
www.mswerkloket.nl
msvereniging.mscoaches@gmail.com

MS-VOORLICHTERS

Voor het aanvragen van een
voorlichting
Tel. 088 374 85 00
info@msvereniging.nl

Welke impact heeft MS?

Goede voorlichting helpt mensen met MS en hun omgeving om te gaan met MS. Zodat zij zelf de regie over hun leven kunnen houden.

Onze MS-voorlichters zijn ervaringsdeskundig doordat zij zelf MS hebben. Daardoor weten zij uit eigen ervaring wat leven met MS betekent. Zij zijn professioneel getraind en opgeleid in het delen van hun kennis en ervaring. Zij geven voorlichting over (leven met) MS aan mensen met MS en hun familie, maar ook aan scholen, hulp- en zorgverleners (al dan niet in opleiding), werkgevers en collega's van mensen met MS.

Vraag een MS-voorlichting aan

Ben je geïnteresseerd in een presentatie door één van onze MS-voorlichters, neem dan contact met ons op via info@msvereniging.nl of tel. 088 – 374 85 00.

vandaag is de wereld in winter gekleed...

*vandaag is de wereld in winter gekleed
een vogel vliegt verdrietig door het sneeuwen
en buiten wacht de kou*

*ik ben vergeten om de herfst te huilen
ik heb niet gejuicht in de lente
mijn plezier om de zomer niet uitgebuit*

*misschien is de aarde wel omgerold
is de poolgrens verlegd
toen ik sliep*

*alles wat waar is is anders geworden
wie ben ik nog?*

*Mitscha de Vreede
Uit: Met huid en hand,
uitgeverij Holland, 1959*

COLOFON

Secretariaat

Kerkstraat 9, 9636 AA Zuidbroek

✉ [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)

☎ 0598-451613

Website

www.msvereniging.nl/groningen

MS-telefoon

☎ 088-3748585

Kijk op de website voor de actuele tijden

MS-verpleegkundigen

- Renneke Koree, **UMCG**, maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag;
☎ 050-3616161; ✉ r.koree@umcg.nl
- Marga Berghuis, **Martini Ziekenhuis**, dinsdag en woensdag van 8.30 tot 15.30 uur en de eerste vrijdag van elkemaand van 8.30 tot 12.30 uur;
☎ 050-5246556; ✉ ms.consulent@mzh.nl
- Marije Knol, **Ommelander Ziekenhuis**, aanwezig elke maandag 8:30-16:00 uur In Scheemda en een maal in de maand in Delfzijl.
☎ 088 - 066 1000. Graag laten doorverbinden via het secretariaat neurologie.
✉ msverpleegkundige@ozg.nl; graag in uw mail vermelding van uw voornaam, achternaam en uw geboortedatum.
- Karin Messak, **Wilhelmina Ziekenhuis Assen**,
☎ 0592-325555; ✉ karin.messak@wza.nl
- Annemarie Vader en Gerda Nijholt, **Refaja Ziekenhuis Stadskanaal**, maandagmiddag van 12.00 tot 16.00 uur,
☎ 0599-654558, ✉ g.nijholt@treant.nl

Medisch Maatschappelijk Werker

Roel Petter

Bereikbaar op maandag t/m donderdag:

✉ r.petter@umcg.nl

Patienten die in behandeling zijn bij het UMCG kunnen rechtstreeks bellen of mailen zonder verwijzing.

Alle anderen kunnen Roel Petter bereiken via MS Anders,

☎ 020-6116666

Redactie

Pieter van Tol en Paulien Bats

Illustraties en vormgeving

Paulien Bats

INHOUD

vooraf 4

kerstkoekjes bakken 6



najaarsbijeenkomst 8

bijeenkomsten 2020 14

column dianne 15



interview janneke knol 16

jaarafsluiting assen 19



onderzoek in het mscnn 20

column moniek 22

Vooraf

Op 14 december 2019 heb ik op uitnodiging van de MS Vereniging in de Tolhuistuin in Amsterdam, aan het IJ, de vertoning bijgewoond van de film "MS" van Suzanne Raes.

De film is een dialoog tussen de schrijfster Lineke van den Boezem en de hersenonderzoeker Jeroen Geurts. Lineke heeft MS, Jeroen doet onderzoek naar MS.

De film is ook op televisie geweest, op 27 november 2019, op NPO 2. In onze regioteamvergadering van november hebben we het er nog over gehad. Degenen die de film hadden gezien, noemden hem heel emotionerend. Mariëtte zei: "Wat zo'n onderzoeker vaak niet ten volle beseft, is dat je als mens met MS maar één leven hebt."

Lineke wordt in de film geconfronteerd met een dilemma. Zij volgt een vitamine-D-kuur op voorschrift van een arts in Portugal. Zij heeft vertrouwen in die arts: "Hij heeft een goed verhaal." Zij voelt zich met de kuur beter dan voorheen. Dan dient zich een nieuw geneesmiddel aan: "Ocrelizumab". Dit middel heeft een remmende werking op de progressie van de ziekte.

Wat nu? Stoppen met de vitamine D en overgaan op Ocrelizumab? Afzien van Ocrelizumab? Beide middelen gebruiken? Zij besluit af te zien van de Ocrelizumab, omdat haar arts in Portugal het geen goed idee vindt om beide tegelijk te gebruiken. Jeroen kijkt bedenkelijk. Iemand in de zaal begrijpt het niet. Waarom zou je een geneesmiddel weigeren, waarvan wetenschappelijk is aangetoond dat het een remmend effect heeft?

Ik verbeeld mij het wel te begrijpen. In het adviesplatform hebben we net een update besproken van de richtlijn MS. Deze update ging over de voorhanden medicijnen tegen MS: 'Wanneer schrijf je welk medicijn voor bij welke vorm van MS?' Het bewijs voor de effectiviteit van een medicijn speelt daarbij een belangrijke rol.

Maar wat wordt er dan precies bewezen? Als je een grote groep mensen een medicijn toedient en bij een vergelijkbare, even grote groep mensen doe je net alsof, en vervolgens blijkt dat in de eerste groep een aanzienlijk groter aantal mensen een verbetering ervaart, dan is bewezen dat het medicijn als zodanig een bepaald meetbaar effect sorteert.

Maar het bewijst niets op individueel niveau. Als individu kun je hooguit zeggen dat de kans op een heilzaam effect in de eerste groep groter is dan in de tweede. En dat is niet niks, maar het is ook niet perse doorslaggevend. Denk maar eens aan Fampyra. Op onderzoeksniveau was geen effect aangetoond, maar op individueel niveau werd daar door velen heel anders over gedacht. En als mens, met of zonder MS, heb je nu eenmaal maar één leven.

Nout Verbeek

De notulist bezorgt bloemen

Verslag van de notulist van de MS Vereniging van de afdeling Delfzijl, die in plaats van het maken van een verslag van een bijeenkomst, deze keer door de provincie ging rijden om ter gelegenheid van de komende feestdagen bij een aantal patiënten een bloemetje te bezorgen.

Als jarenlange vrijwilligster voor Tafeltje Dekje werd ik in februari 2018 door Karin Bosker van SWD in contact gebracht met Garri Veldman van de MS Vereniging van de afdeling Delfzijl. De vereniging zocht een notulist en Karin wist er wel eentje. Op 1 maart zat ik bij Garri thuis om door te nemen wat er van mij werd verwacht en op 11 april werd ik voorgesteld tijdens de bijeenkomst in "Het Lichtbaken" met als thema: "Ergotherapie" een lezing gegeven door Hilbrand Huizenga van Ergospectrum.

Ik had jarenlang gewerkt op een scheepvaartkantoor en daar veel zakelijke vergaderingen genotuleerd. Dit was wel even heel iets anders. Maar met de nodige uitleg en voorbeelden van de spreker is het gelukt.

Er volgden tot tevredenheid van beide kanten meerdere verslagen, wat tot gevolg heeft gehad dat ik in april 2019 officieel als vrijwilligster door de MS Vereniging Nederland ben ingeschreven. In oktober kreeg ik een uitnodiging voor het jaarlijks etentje van de Vereniging in Bedum, waar ik met meerdere bestuursleden van Regio Groningen/Noord-Drenthe kennis heb gemaakt.

Het was een heel ontspannen samenzijn.

Tijdens dat gezellig etentje kwam het bezorgen van de bloemen ter gelegenheid van de feestdagen ter sprake. Ik heb spontaan aangeboden te willen helpen als dat nodig mocht zijn. Dat was niet aan "dovenmansoren" gezegd. Garri stuurde mij een mooie route.

Vandaag, 14 november 2019, was dus mijn eerste kennismaking met het bezorgen van bloemen. Ik had 7 planten meegekregen te bezorgen van Thesinge t/m Zuidhorn.

Wat leuk, ik was nog nooit in Thesinge geweest en dat terwijl het zo dicht bij Delfzijl ligt. Helaas was de mevrouw die ik in Bedum moest bezoeken een tijdje geleden al overleden. Er hapert dus ergens iets in de administratie.

Behalve in Thesinge en in 't Blauwbörgje in de stad heb ik niemand thuis getroffen. Hopelijk hebben de anderen hun plant gevonden, daar ook nergens burens aanwezig waren.

Zeer verrast was ik toen ik drie van mijn verslagen in het prachtig uitgevoerde Regiobericht van september/oktober 2019 zag staan.

Ik ben weer een ervaring rijker.

Machiel Mulder



Kerstkoekjes bakken

HET WORDT AL EEN TRADITIE

Na het succes van de voorgaande jaren konden we het niet laten: we gingen ook voor kerst in 2019 weer koekjes bakken om geld te verdienen voor de regioactiviteiten van de MS Vereniging, waaronder bijvoorbeeld het Regiobericht dat u nu zit te lezen.



Met Bettina als 'opperhoofd' werd een aantal mensen aan het werk gezet. Femmy wist een heleboel ingrediënten voor halve prijs of zelfs gratis te krijgen van supermarkten Plus en Jumbo (hulde, wat waren wij daar blij mee, wat een gulle actie, supermarkten, hartelijk dank!).



Joke heeft een heleboel deeg uitermate vakkundig gekneed, en Esther, Henny, Femmy, Bettina en Paulien hebben de koekjes op diverse zaterdagen en donderdagen gevormd, gebakken, geteld en verpakt. En dat allemaal onder het genot van veel kopjes thee en koffie. En nee, we waren streng, we hebben (bijna) niet van de koekjes gesnoept!

Was het hard werk? Was het een hele inspanning?

Jazeker, maar de tijd en moeite die iedereen er met liefde in heeft gestopt heeft ook dit jaar weer geresulteerd in een prachtige opbrengst van rond de 600 euro.

Paulien Bats

MSweb

dé website over multiple sclerose

Op het forum van MSweb kun je je hart luchten, tips vragen en geven of reageren op de vragen en ideeën van anderen.

Het kan over de symptomen van MS gaan, over medicijnen en hulpmiddelen, maar ook over je werk, je gezin, of je hobby's.

**NEEM EENS EEN KIJKJE OP HET FORUM
EN PRAAT MEE!**

De MS-coach, dat werkt!

Heb je een vraag over werken met MS?
Neem dan contact op met één van de MS-coaches. Dat kan op drie manieren:

- via hun telefonische spreekuren
- door een mail te sturen
- of via het Forum van MSweb

**Voor meer informatie
en handige nummers en adressen:
www.msvereniging.nl/contact**

Najaarsbijeenkoms

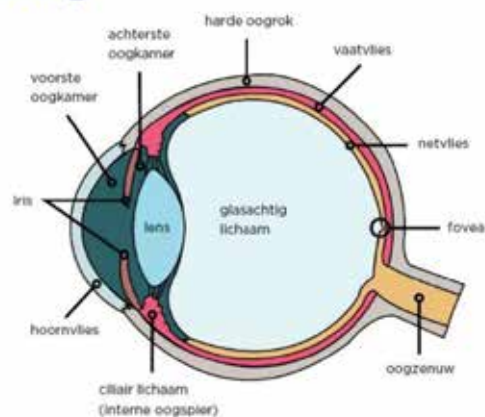
VISUELE PROBLEMEN MAAR OOK ME



Op 5 oktober mochten we op de najaarsbijeenkomst van de MS Vereniging regio Groningen/Noord-Drenthe in het Martiniziekenhuis in Groningen Fleur van der Feen begroeten.

Fleur is neuropsycholoog en promovenda aan de Rijksuniversiteit Groningen met als onderwerp van haar promotieonderzoek 'Visuele klachten en stoornissen bij mensen met MS'. Hierover komt zij vandaag uitgebreid vertellen.

Het oog



t 2020

: JE ZIET MET JE OGEN T JE HERSENEN



In de onderzoeksgroep *NAH-Progress* (NAH staat voor 'niet aangeboren hersenletsel'), waarin VISIO, MS Centrum Noord Nederland en de Rijksuniversiteit samenwerken, richt men zich voornamelijk op visuele klachten en stoornissen bij mensen met een neurodegeneratieve aandoening, zoals Parkinson, Dementie en MS.

Het oog

Waarom ontstaan er visuele klachten en stoornissen bij neurologische aandoeningen? Omdat, zo legt Fleur uit, niet alleen de ogen betrokken zijn bij het 'zien', maar ook een groot gedeelte van de hersenen.





Dus zodra er neurologische problemen ontstaan in de hersenen kunnen ook visuele klachten ontstaan en deze hebben vaak grote invloed op het dagelijkse leven van patiënten. Helaas worden visuele problemen bij MS-patiënten niet altijd erkend of herkend.

Daarom werkt NAH-Progress ook aan de wetenschappelijke onderbouwing en wil zo de beschikbare kennis over visuele klachten en stoornissen verdiepen en verbreden, zodat de verwijzing naar hoogwaardige klinische revalidatiezorg, voor patiënten eenvoudiger wordt. Vervolgens legt Fleur uitgebreid het visuele systeem van de mens uit, beginnend met het oog. Wat gebeurt er als licht of een object door de ooglenzen op kogeltjes en staafjes valt en de hersenen hieruit een herkenbaar iets moeten destilleren?

Dat dat een ingewikkeld proces is, wordt snel duidelijk.

En als de toehoorders net de gepresenteerde informatie over de retina met daarop de gele en de blinde vlek en de opbouw van de oogzenuw beginnen te verwerken, zegt Fleur vrolijk:

‘Dat is nog lang niet alles... want nu gaan we kijken hoe in de hersenen de waarneming van vormen, kleuren en beweging plaatsvindt’.

Ook dit wordt kundig uitgelegd en daarna kunnen de toehoorders de net opgedane kennis aan de hand van filmpjes en plaatjes toepassen.

En wat blijkt? Onze hersenen zijn soms vrij makkelijk om de tuin te leiden; daar hoef je niet eens MS-patiënt voor te zijn.

Maar daarmee zijn we er nog niet, want de hersenen moeten vormen en objecten ook ‘herkennen’. En ook moet nog ‘gezien’ worden of de objecten bewegen. Ook bij dit onderwerp mogen de toehoorders hun ‘zien en waarneming’ een paar keer aan de hand van plaatjes en filmpjes op de proef stellen.



Zien

Het blijkt dat 'iets zien' niet gelijk is aan 'iets herkennen', want hoe het brein iets interpreteert is afhankelijk van eerdere ervaringen, het geheugen en de context waarin iets wordt waargenomen.

Vervolgens licht Fleur toe hoe 'aandacht' met betrekking tot het 'zien' werkt.

Het blijkt dat aandacht voor het proces van 'zien' als een zaklamp of zoomlens werkt. We belichten alleen dat waarin we geïnteresseerd zijn, dat wat we willen zien.

In principe valt alles in het gezichtsveld op het netvlies, maar niet alles wordt door de hersenen echt 'waargenomen'. Alles wat via het netvlies binnenkomt is namelijk veel te veel om in een keer te verwerken.

Visuele klachten

Fleur gaat verder met visuele klachten bij MS-patiënten.

Helaas komen deze klachten niet altijd aan bod bij gesprekken met de dokter.



Hierdoor ontvangen mensen met visuele klachten niet de juiste zorg en hulp terwijl studies laten zien dat de kwaliteit van leven negatief wordt beïnvloed door klachten met het zien.

Het is wel belangrijk te weten dat 'klachten' in niet hetzelfde zijn als 'stoornissen'.

Bij een bezoek aan Visio in verband met visuele klachten, worden deze eerst met behulp van een korte vragenlijst in kaart gebracht en achterhaald in hoeverre de patiënt in het dagelijkse leven hinder van deze klachten heeft. Daarna wordt gekeken in hoeverre het zinvol en nodig is om naar verdere zorg door te verwijzen.

Visuele klachten in het algemeen kunnen ver uiteenlopen, zoals:

- wazig zien of moeite hebben met scherpstellen;
- dubbel zien;
- moeite met het zien van diepte;
- schuddend of een vervormd beeld;
- onvolledig gezichtsveld;
- moeite met kleuren zien;



- overgevoeligheidsgevoeligheid;
- donkere waas;
- pijnlijke of droge ogen;
- problemen in het verkeer;
- problemen met zoeken;
- problemen met lezen.

Voor mensen met MS geldt als verwijs criterium dat er minstens één of meer klachten uit de bovengenoemde lijst aanwezig zijn en dat hinder van zes of meer van bovengenoemde klachten ervaren wordt.

Daarnaast ervaren MS-patiënten klachten in bijzondere situaties zoals:

- slechter zicht bij vermoeidheid;
- slechter zicht tijdens inspanning;
- slechter zicht bij warmte;
- slechter zicht tijdens een schub.

Visuele stoornissen

Elk gedeelte van het visuele systeem kan worden aangetast, zoals de ogen, oogzenuw, hersenen en de aansturing van de oogspieren.

Er is wat visuele stoornissen bij MS betreft geen eenduidig beeld: Er blijken veel verschillende stoornissen mogelijk waarbij objecten en vormen niet of onvolledig of met een verkeerde interpretatie worden waargenomen.

Ook bij bewegingen van het oog kan het tot stoornissen komen.

Onderzoek

Het onderzoek naar visuele stoornissen richt zich op de visuele functies van mensen met MS en de verwerking van visuele informatie in hun hersenen, de perceptie. Uit de eerste resultaten van het lopende onderzoek blijkt dat veel MS-patiënten last hebben van problemen met het volgen van bewegingen met de ogen.

Revalidatie

De visuele revalidatie richt zich op hulp die het functioneren van MS-patiënten in het dagelijks leven moeten ondersteunen en verbeteren.



Het gaat dus altijd over de vraag welke activiteiten er worden belemmerd. Hierbij kunnen opmerkelijk genoeg verschillende klachten tot dezelfde hulpvragen leiden. Hulpvragen kunnen betrekking hebben op:

- mobiliteit (autorijden, fietsen, lopen, rolstoel/scootmobiel, oversteken, hond uitlaten, hardlopen);
- lezen (voor werk, voor plezier, krant, boeken, klokkezen, ondertiteling, lezen volhouden);
- vrije tijd (schilderen, lezen, borduren, puzzelen, TV-kijken, fotograferen);
- huishouden (koken, tafel dekken, aankleden, boodschappen doen).

Tijdens de ergotherapie wordt samen met de patiënt op basis van de hulpvragen een revalidatieplan opgesteld. Door middel van uitleg en inzicht en trainingen ontvangt de patiënt handreikingen om beter met de klachten om te kunnen gaan.

Afsluiting

Fleur sluit af met de boodschap dat visuele klachten en stoornissen bij MS-patiënten vaak voorkomen en dus ook meer aandacht verdienen dan ze op dit moment krijgen.

Een goede oogmeting betekent niet altijd goed 'zicht' of goed 'zien'; daarvoor kan veel meer nodig zijn.

Er kunnen allerlei soorten visuele stoornissen ontstaan bij MS-patiënten, vaak, maar niet altijd.

Omdat het ontstaan heel subtiel kan verlopen, worden ze vaak niet direct onder de aandacht van de behandelaar gebracht, ondanks het feit dat deze klachten en stoornissen een grote impact op het dagelijks leven kunnen hebben.



Revalidatie is mogelijk voor alle visuele klachten en stoornissen. Bespreek dus alle visuele klachten met de arts en vraag indien nodig om een doorverwijzing.

Discussie

Tijdens de aansluitende discussie blijkt dat veel aanwezigen de genoemde mogelijk klachten herkennen. Het blijkt ook dat er nog veel onkunde bij zorgverleners bestaat over de mogelijkheden die revalidatie biedt.

Tenslotte wordt Fleur door Nout bedankt voor deze uitmuntende presentatie over visuele klachten en stoornissen die bij MS-patiënten kunnen voorkomen, hun oorzaak en de mogelijkheden van revalidatie.

Daarna worden de medewerkers van het Rode kruis en van het ziekenhuis bedankt, waarna er nog uitgebreid nagepraat kan worden tijdens de lunch

Bettina Bakker

Contact- BIJEENKOMSTEN 2020

Delfzijl

- 8 jan *Nieuwjaarsbijeenkomst*
12 feb
11 mrt *Coloplast, Anne Marieke
Bruinekoel & Maarten de
Jonge:
Blaas en darmproblemen*
8 apr Eva Knapper: *Zonnehuis
Thuis, regio Appingedam*
13 mei (onder voorbehoud)
30 sep
28 okt (onder voorbehoud)
2 dec

Het Lichtbaken, Huibertplaat 57, Delfzijl

Bijeenkomsten op de woensdagmorgen,
van 10 tot 12 u
Informatie: Ria Houwerzijl, 0596-628173
en Garri Veldman, 0596-785027

Assen e.o.:

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

Wilhelmina Ziekenhuis Assen

Aanvang 10.00 uur, zaal open om 9.30 uur.
Informatie: Jan Doorten, 0592-372885 en
Irene Louters, 06-26798333 of 0592-670072

Groningen stad e.o.

- 9 jan De Semmelstee, 10-12 uur
13 feb Boerderijum, 10-12 uur
12 mrt De Semmelstee, 10-12 uur
besloten bijeenkomst
9 apr DeTwee Provinciën,
vanaf 11 uur
14 mei Boerderijum, 10-12 uur
11 jun De Semmelstee 10-12 uur
9 jul De Twee Provinciën,
vanaf 11 uur
6 aug Boerderijum, 10-12 uur
10 sep DeTwee Provinciën,
vanaf 11 uur
8 okt De Semmelstee 10-12 uur
12 nov Boerderijum, 10-12 uur
11 dec De Twee Provinciën,
vanaf 11 uur

Alle bijeenkomsten zijn op donderdag.

Ook een partner of mantelzorger is welkom.

Mail met Mariëtte Koot: mbckoot@gmail.com of bel:
050 5347962 (bij voorkeur tussen 19.30 en 21.30 u).
Vanaf 2019 is **Boerderijum**, Beijumerweg 19,
Groningen, de noordelijke locatie in de stad Gronin-
gen waar we elkaar ontmoeten. Na afloop kunnen de
liefhebbers een broodje eten in de Theeschenkerij. Dit
bestellen we meteen om 10 uur; om 12 uur staat het
dan voor ons klaar.

De Semmelstee, Semmelweisstraat 182, Groningen
is onze nieuwe locatie in het zuidelijk deel van de stad.
Aan het Paterswoldsemeer ontmoeten we elkaar in
restaurant **De Twee Provinciën**, Meerweg 245, Haren.
Hier staan contact en gezelligheid voorop. Een deel
van de groep blijft na afloop van de bijeenkomst lun-
chen, 12.30 tot ca. 14 uur. Alleen komen om samen te
lunchen is ook mogelijk.

Heerlijk lig ik in mijn bed nog wat na te soezen totdat de wekker mij digitaal te kennen geeft dat het de hoogste tijd is om op te staan. Onwillig sta ik op en doe de gordijnen open.



SNEEUW!

Het zal wel iets zijn uit mijn kindertijd in de zestiger jaren toen er elke winter sneeuw lag dat ik nog steeds als de wieweerga naar buiten moet als de wereld wit is. Ongedurig wacht ik tot mijn vriend zo ver is en dan kunnen we...

Het land ligt verstild, ganzen vliegen gakkend over, schapen zijn niet langer wit. En opeens draait de wereld en zit ik op mijn stuitje in de sneeuw.

Ik sta weer, mijn bekken doet zeer en stil en enigszins bedremmeld loop ik verder. Dan schiet dit gedichtje van mijn overleden man me te binnen:

*Mocht je:
twijfelen
vrezende
verdriet hebben
onzeker zijn
mocht je:
zeker zijn
nooit bang zijn
gelukkig zijn
alles weten
mocht je:
liefhebben
mocht je:
haten,
is alles wat je voelt,
zo echt
als de onbevange-
heid waarmee
je als kind kastanjes
zocht?
Ja??
Gelukkig mens, die je
bent!*

Mensen die ik vertel dat ik moeite heb met zitten vanwege een valpartij in de sneeuw zeggen stevast: 'Wat doe je daar in de sneeuw, val je al niet genoeg'.

Ik laat ze, zij weten niets van mijn kastanjegevoel.

Dianne Bakker

Interview

MET JANNEKE KNOL, A IN DE



Misschien kennen jullie Janneke nog van haar deelname aan de Mis(s)-verkiezing 'Mis(s) Onbeperkt' in 2016, waar zij als finalist bij de laatste vier deelnemers hoorde. Helaas werd zij nét niet Mis(s) Onbeperkt.

Maar haar enthousiasme en inzet werd wel opgemerkt door het Nationaal MS Fonds, waarvoor ze nu optreedt als ambassadeur en waardoor ze een beetje hét jonge frisse gezicht van MS is in Nederland.

Heel kort geleden hebben we haar allemaal kunnen zien in het BNN/Vara programma 'Je Zal Het Maar Hebben' (JZHHM), waar ze, onder andere met ondersteuning van materiaal uit de *MS Experience Toolkit*, heel Nederland liet zien wat MS met haar doet, medisch gezien, maar ook op sociaal vlak.

Ondertussen lijkt Janneke een Bekende Nederlander te worden met alle publiciteit rondom haar persoontje. Op de vraag of ze wordt herkend op straat begint ze te giechelen. "Ik hoop het toch niet", zegt ze. "Echt hoor, het is fijn om je in te kunnen zetten voor het Nationaal MS Fonds en de MS Vereniging, want ik merk dat ik er iets mee bereik, maar ik hoop toch niet dat totaal onbekende mensen mij gaan aanspreken op straat en met mij op de foto willen. Daar ben ik dan toch wel een te nuchtere noorderling voor. Ik hou écht niet van gekte en drukte."

Janneke is 25 jaar oud, geboren in Friesland, en kwam in Groningen terecht door haar studie logopedie.

SPIRANTVOORLICHTER REGIO

Die studie moest ze helaas opgeven omdat ze de werkdruk niet aankon. Hoewel ze met veel hulp en ondersteuning allerlei maatregelen kon treffen om bijvoorbeeld langer te doen over haar stage en meer tijd had voor het inleveren van haar opdrachten, merkte ze dat ze de druk niet goed aankon. Toen ze een leuke baan kon krijgen bij de klantenservice van het Dagblad vh Noorden greep ze de kans met beide handen aan, en recentelijk is ze doorgestoomd naar een hogere functie als backoffice-medewerker.

In juni 2014 (dat weet ze nog héél goed) werd bij haar de diagnose MS gesteld. Eigenlijk kwam ze bij een neuroloog terecht omdat ze de ziekte van Lyme had, maar de neuroloog constateerde dat er een heleboel symptomen waren die niks met Lyme te maken hadden, en legde Janneke eens goed onder het vergrootglas.

De diagnose MS kwam als een klap, en toch ook weer niet: "Eindelijk mocht ik zeggen, ik heb iets", zegt Janneke zelf. Want bij nader inzien had ze al vrij lang last van allerlei onduidelijke vervelende dingen die je als 'gezond' mens niet hoort te hebben.

Janneke las de vacature voor voorlichters bij de MS Vereniging. Dat leek haar een leuke en interessante uitdaging, nu ze haar studie had opgegeven. "Ik vind het fijn om mensen te helpen", zegt ze zelf. "En als ik op die manier begrip kan kweken in heel Nederland voor andere mensen met MS word ik daar blij van".

Ze had in het verleden al eens kennis gemaakt met de *MS Experience Toolkit* tijdens een actie van MoveS in de Amsterdam ArenA. Ze was daar namens het Nationaal MS Fonds en samen met haar ouders. MS Vereniging voorlichter Charles uit Den Haag liet tijdens de MoveS happening mensen meemaken hoe het is om te leven met diverse symptomen van MS. "Ik zag hoe mijn ouders onder de indruk waren van deze symptomen toen ze de toolkit uitprobeerden en het zorgde voor veel duidelijkheid bij hen", vertelt ze.

Dus toen ze de vacature las reageerde ze meteen. Ook is ze sinds kort betrokken bij het landelijk bestuur van de MS Vereniging. Samen met nieuw jong landelijk bestuurslid Nicole Donal en anderen gaat ze acties bedenken om de MS Vereniging meer op de kaart te zetten als actieve vereniging, juist ook voor de jongere mens met MS.





<https://www.nationaalsfonds.nl/on-tour/zeilweekend-aflevering-2/>

Zelf ervaart ze diverse vervelende symptomen van MS. Problemen met haar cognitie is daar één van. "Ik merkte het bijvoorbeeld tijdens mijn studie. Terwijl ik vroeger maar een paar keer een paragraaf hoefde te lezen om het te kunnen reproduceren, moest ik nu dagen of zelfs weken dezelfde tekst herhalen om me het te kunnen herinneren. Plus een flinke portie zwarte gaten waar mijn opgedane kennis in verdwijnt en dat er blijkbaar ook zomaar niet meer uit komt".

Ze loopt ook vaak met de ondersteuning van een rollator. Dat helpt haar om afstanden beter te overbruggen. "Omdat ik jong ben krijg ik soms de meest bizarre opmerkingen naar mijn hoofd als ik met dat voor mij heel nuttige hulpmiddel loop", vertelt Janneke. Zo liet een volslagen onbekende mevrouw haar onlangs ongevraagd weten dat zo'n meisje toch niet op die manier 'met zo'n ding' moest proberen aandacht te krijgen.

Janneke: "Soms weten mensen gewoon niet wat voor impact een simpele opmerking kan maken. Iedereen heeft wel een opinie, maar die hoef je niet altijd hardop uit te spreken. Er is wel een duidelijk verschil, sommige mensen zijn oprecht geïnteresseerd en willen weten wat er met je is, anderen hebben een uitgesproken mening, gebaseerd op geen enkele reële kennis. Soms wil ik wel dingen uitleggen, maar net zo vaak heb ik er gewoon geen zin in of energie voor. Daarom denk ik dat als mensen méér weten over MS, ze minder vaak rare dingen zeggen of vinden, sowieso over mensen

met een beperking in het algemeen, maar MS in het bijzonder.

Dus dat zie ik als mijn taak als voorlichter binnenkort, begrip voor mensen met MS creëren".

Janneke is jong en staat vol in het leven. ze gaat uit en feest met volle inzet, is actief in de studentenvereniging, wil zich absoluut nooit hoeven vervelen en denkt liever niet aan 'straks'. "Hoe het zal gaan met de MS, ik heb geen idee. Ik kan nu goede en interessante dingen doen, dus waarom zorgen gaan maken over hoe het later gaat? Niemand kan het mij vertellen, dus ik zie het wel".

Paulien Bats

Foto's: Collette Vrolijk Fotografie t.b.v. Nationaal MS Fonds.

BNN/Vara uitzending "Je zal het maar hebben" dinsdag 10 december 2019 (via Uitzending Gemist)

Contactbijeenkomst Assen

JAARAFSLUITING

Leuke afsluiting van het jaar

De koffieochtenden in Assen worden jaarlijks afgesloten in de maand December met een lunch. We zitten dan niet op de 2e vrijdag in december in het Wilhelmina



Ziekenhuis te Assen. Nee, wij sluiten met elkaar het jaar af met een lunch.

Net als voorgaande jaren waren wij welkom om 11.00 uur in Restaurant van Veen in Witten. Langzamerhand druppelen de mensen binnen.



Tegen 11.30uur was iedereen die aangegeven had mee te willen deelnemen aanwezig.

Nadat Irene ons van harte welkom geheten had en nog wat mededelingen had gedaan was het tijd om de lunch te bestellen. Wij hebben het luxe, wij mogen een gerecht van de kaart bestellen. Het varieert dan van een broodje warm vlees tot een 12-uurtje.

Gelukkig is er tijd (altijd tijd tekort) om met elkaar bij te kletsen. Er worden wat foto's gemaakt en dan staat onze bestelde lunch voor ons op tafel.

Na de lunch konden wij onder het genot van een drankje afscheid van elkaar nemen en elkaar fijne feestdagen wensen.

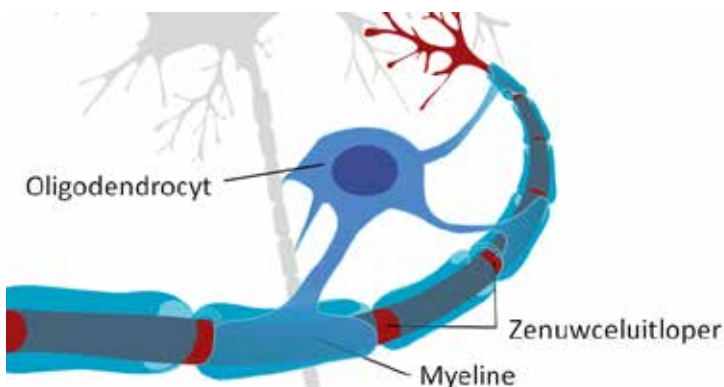
We zien elkaar op de tweede vrijdag in januari weer terug.

MS Vereniging afdeling Assen

MS-Onderzoek

Waarom herstelt myelineverlies beter in de grijze stof dan in de witte stof?

Multiple sclerose wordt gekenmerkt door het verlies van myeline rondom zenuwcellen. Myeline wordt gemaakt door oligodendrocyten (zie figuur 1) en is een vettig laagje dat de zenuwcel isoleert, beschermt en zorgt dat de elektrische signalen sneller verlopen. Het verlies van myelinelaag leidt tot schade aan de zenuwcel met als gevolg krachtsverlies, gevoelsstoornissen en



Figuur 1. Myeline om een zenuwcel. Aangepast van <https://en.wikipedia.org/wiki/oligodendrocyte>

pijn in delen van het lichaam.

Wanneer myeline bij mensen zonder MS wordt beschadigd, herstelt het lichaam dit door een jonge oligodendrocyt naar de plek van schade te sturen om nieuwe myeline te maken. Bij mensen met MS gebeurt dit herstel in de vroege fase nog relatief goed, maar later werkt dit herstelproces minder goed en krijgt MS een meer progressief verloop.

Bij MS keert het eigen afweersysteem zich tegen de myeline, waardoor deze wordt afgebroken.

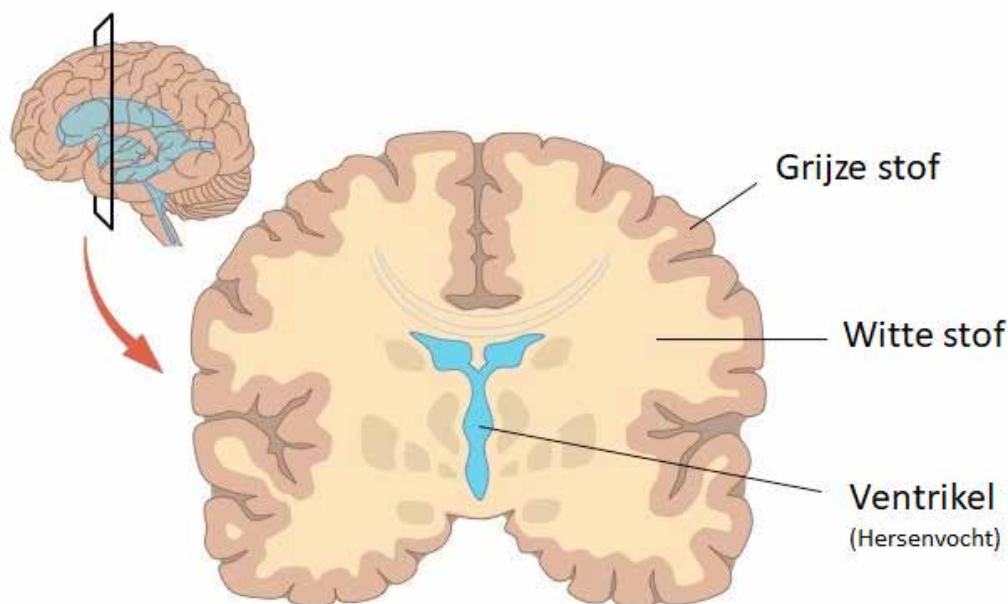
Om dit te voorkomen, worden MS-patiënten nu vaak behandeld met medicatie die het afweersysteem remt. Helaas kan deze medicatie ook vervelende bijwerkingen hebben en werkt het minder goed in de progressieve fase van MS.

Daarom zoeken wij naar oplossingen om myelineherstel te stimuleren. Hiervoor is het belangrijk te weten hoe het herstelproces van myeline werkt en welke factoren hierbij van invloed zijn. Een aantal jaar geleden is gevonden dat myelineherstel niet even snel en efficiënt gaat in alle gebieden van de hersenen. In de grijze stof van de hersenen wordt myeline minder snel afgebroken en bij eventuele afbraak, ook weer sneller hersteld dan in de witte stof.

De grijze stof is het oppervlakkige gebied van de hersenen, ook wel de hersenschors genoemd. Hierin liggen de meeste cellichamen van zenuwcellen en worden de meeste hersenfuncties uitgevoerd. De witte stof ligt dieper, en daar lopen juist de lange uitlopers van de zenuwcellen om de verschillende hersengebieden met elkaar te verbinden doorheen, als een soort snelweg van de hersenen (zie figuur 2).

In het MS Centrum Noord Nederland onderzoeken we waar die verschillen in myelineherstel door worden veroorzaakt.

IN HET MSCNN



Figuur 2. Schematische dwarsdoorsnede van de hersenen. Aangepast van <https://ib.bioninja.com.au/options/option-a-neurobiology-and/a2-the-human-brain/brain-matter.html>

Hierbij vergelijken we oligodendrocyten uit de grijze en witte stof met elkaar en onderzoeken we of ze anders reageren op stoffen die vrijkomen bij MS.

Zo hebben we al gevonden dat witte-stof-oligodendrocyten gevoeliger zijn voor ontstekingsfactoren dan oligodendrocyten uit de grijze stof.

Naast zenuwcellen en oligodendrocyten zijn er ook andere celtypen die een rol spelen bij het herstel van myeline, zoals astrocyten en microglia. Deze cellen kunnen mogelijk een iets andere rol vervullen in de grijze stof ten opzichte van de witte stof, waardoor de oligodendrocyten hun werk beter kunnen doen in de grijze stof. Tevens kijken we ook naar de extracel-

lulaire matrix, oftewel de eiwitten die tussen de cellen liggen en structuur aan het weefsel geven.

Deze extracellulaire matrix verandert tijdelijk van samenstelling na afbraak van myeline en in witte stof lijkt het dat deze samenstelling een meer remmende werking heeft op oligodendrocyten dan in de grijze stof.

Wanneer we beter begrijpen waarom myelineherstel beter gaat in de grijze stof, zouden we deze kennis in de toekomst kunnen toepassen bij het ontwikkelen van een medicijn dat myelineherstel bevordert bij MS.

Jacomien Jongsma

MD/PhD student

MS Centrum Noord Nederland

Column van Moniek

Het is weer eens tijd voor mijn halfjaarlijkse controle bij de neuroloog. De week ervoor hebben ze mij door de MRI gehaald en nu zitten mijn neuroloog en ik samen te kijken naar wat er in mijn brein te zien is. 'Kijk! Daar zit er één en daar en daar.' Iedere keer verwondert het me weer dat ik middels MRI een kijkje kan nemen in mijn brein en dat je met zoveel vlekken in je hersenen toch bijna normaal kunt functioneren.

Ik kijk nog eens goed en ga wat verzitten, om de plaatjes eens van een andere kant te bekijken. Ik kan er niets aan doen maar de associatie is toch echt gelegd en voor ik het weet flapt het eruit. "Goh, het lijkt wel een panterprintje." Mijn neuroloog kijkt me lachend aan en zegt. "Ja, je ziet het! De diva zit in je." Even hap ik naar adem, maar dan schuif ik bijna van mijn stoel van het lachen. Aan de buitenkant zou je dat toch echt niet zeggen. Maar het bewijs is er. De diva zit in mij.

Het is fijn een neuroloog te hebben met wie je een band hebt kunnen opbouwen. In dit bezoekje voel ik ineens heel sterk de behoefte hem mijn dankbaarheid te tonen. Dat we samen en dan hij niet alleen, maar het hele team, dat in een tijd van grote onzekerheid over de agressieve vorm van mijn MS, de snelle progressie, heeft weten te minimaliseren.

Het duizelt me even als ik aan die lange rij hulpverleners denk. Hulpverleners van wie het woord hulpverlener eigenlijk altijd met een hoofdletter zou moeten worden geschreven.

De neuroloog, de MS-verpleegkundige, de fysiotherapeut, de ergo-therapeut, de medisch

psycholoog, de medisch maatschappelijk werker, de verpleegkundigen, de revalidatie-arts, de bedrijfsarts, de laboranten... Pff en dan heb ik nog niet eens over de mensen die het mogelijk hebben gemaakt inzicht te krijgen in het brein; alle wetenschappers die het medicijn hebben ontwikkeld, de farmaceuten die hebben getest en getest, de bouwers van het ziekenhuis, de mensen die zorgen dat het daar reilt en zeilt. Dat je weet wanneer je een afspraak hebt en dat je in een schoon bed ligt en je natje en je droogje krijgt als je onverhoopt wordt opgenomen. En dan weet ik zeker dat ik nog heel veel beroepen heb vergeten. Al die mensen die zorgen dat ik kwaliteit van leven heb.

En dan ben ik één van de velen die ze allemaal keer op keer met al hun kunnen proberen te helpen. Het is een overweldigend dankbaar gevoel dat te beseffen. Des te pijnlijker voor mij te zien en te horen dat er mensen zijn die onze hulpverleners agressief bejegenen.

Ondertussen veeg ik de tranen uit mijn ogen van het lachen en luister ik naar mijn mogelijke toekomstscenario. 'We weten niet wat het medicijn op lange termijn met je gaat doen. We houden je goed in de gaten. Loop dadelijk meteen maar even door naar het lab om bloed te prikken. Uit de grond van mijn hart zeg ik: "Dank je wel dat jullie er voor me zijn".

DE DIVA IN MIJ

En de diva in mij? Dat is een geheimpje en glimlachend laat ik een naald in mijn arm steken en zeg nogmaals dank.

Liefs, Moniek





Het regioteam
van
Groningen/Noord-Drenthe
wens
iedereen
een goed
2020