

Regio bericht

mei 2020

In dit nummer o.a.:

- Voorproefje Scootmobieltocht
GarriVeldmanroute (2021)
- Wie doet wat in tijden van Corona
- Fondsenwerving, waarom eigenlijk?
- Hersenbank en onderzoek
- En nog heel veel meer!

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN &
NOORD-DRENTHE

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

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.msworkloket.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.



Een gedachte achtervolgt me, jaagt me op,
ik hoor hem, voel hem hijgen in mijn nek
maar wat hij ook doet, hij krijgt mij niet,
met zijn blinkende tanden
en zijn honger en wellust
ik denk hem niet.

---Toon Tellegen---

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

Drukwerk

INHOUD

vooraf	4
fondsenwerving	5
delfzijl 27 nov 019	6
delfzijl 11 mrt 2020	8
assen 14 jan 2020	10



garri veldman route 12

in memoriam sandra pool 15



in tijden van corona 16



onderzoek in het mscnn 22



column moniek 26

kleurplaat om zelf te
kleuren 32

Vooraf

De coronacrisis heeft veel nadelen. Ik zal ze niet allemaal opnoemen, maar de crisis biedt ook verhelderende inzichten. Ik zal een voorbeeld noemen:

In 2018 is het digitaliseringsproject *Kwaliteit en Innovatie* (KEI) stopgezet. Dit was een project om de rechtspraak te digitaliseren. Er was 7 miljoen euro voor begroot. Nadat er 220 miljoen euro aan was besteed, is het gestopt. Volledig mislukt. Weggegooid geld. Tot 1 oktober 2019 kon je bij de rechtbanken Gelderland en Midden-Nederland digitaal procederen. Dat was een pilot. Bij de overige rechtbanken moest het allemaal op papier. Sinds 1 oktober 2019 is het weer overal op papier.

Tot gisteren. Toen kreeg ik als advocaat een e-mail van de rechtspraak, waarin stond dat ik in vier eenvoudige stappen een gratis account kon aanmaken bij *Zivver*, zodat ik digitaal stukken kon uitwisselen met de rechtbank. Dankzij de coronacrisis was er in nog geen maand tijd een systeem opgetuigd om dat veilig te kunnen doen. Wat eerst nooit kon, kan nu ineens wel. In noodsituaties verdwijnen veel beren op de weg als sneeuw voor de zon. Hoe komt dat?

Ik denk dat dat komt, doordat uit bepaalde belangen geboren overtuigingen ineens geen rol meer spelen, als de nood aan de man is.

Als je rijk bent, kun je de armoede van een ander aan verkeerde keuzes toeschrijven en daarop een beleid baseren dat de status quo handhaaft. Als het om besmetting met het coronavirus gaat, lukt dat niet.

Je kunt wel zeggen dat het studenten bij de wet verboden zou moeten worden in Italië te gaan skiën, maar niemand gelooft echt dat zijn moeder in het verpleeghuis daardoor beter beschermd is tegen besmetting met het virus.

In een noodsituatie blijkt vaak dat wat noodlot leek eigenlijk gewoon een keuze is. Of om het meer poëtisch te zeggen:

*Poëzie, dat is zo moeilijk nie.
Op alles rijmt wel iets.
Behalve dan op waterfiets.
Op waterfiets rijmt niets.
(Herman Finkers)*

Nout Verbeek



Fondsenwerving



In 2015 zijn wij begonnen met de Ede Staal route. De gedachte was het nuttige (fondsenwerving) met het aangename (een mooie scootmobiel- en fietstocht) te verenigen. Sindsdien hebben wij elk jaar zo'n tocht gehouden: de Berend Botje route (2016), de Ben Feringa route (2017), de Corrie Oosterwijk route (2018) en de Dolle Jonker route (2019).

En was het aangenaam? Ja, het waren prachtige routes. Van de Ede Staal route hebben wij een film. Van de Ben Feringa route hebben wij ook filmbeelden als onderdeel van de film "Verborgen MenS". Wij hebben deze filmbeelden voor u klaargezet op YouTube:

youtube.com/watch?v=HiLwTdBl suo.

En was het nuttig? Ja, heel nuttig. Met die tochten hebben wij netto € 20 672,84 opgehaald.

Wij hebben dit onder andere besteed aan RGM-groepen, aan het Regiobericht, aan de Toolkit, aan 'communicatie op afstand' en aan een MS-Coach voor het Noorden.

Dit jaar wilden wij de Garri Veldman route rijden. Dat gaat niet door vanwege de coronacrisis, maar elders in dit Regiobericht beschrijft Garri de route, zodat we er toch nog een beetje van kunnen genieten. Als u de beschrijving van de route nou eens combineert met de beelden van de Ede Staal route en de Ben Feringa route. Wat we intussen wel kunnen doen is doorgaan met fondsenwerven. Elders in dit regiobericht beschrijft Jan de Baat hoe we dit in het vat willen gieten.

Nout Verbeek

Contactbijeenkomst Delfzijl

Spreekster van deze ochtend is Janneke Wijlhuizen, WMO-consulent van de Gemeente Delfzijl. Garri Veldman opent de bijeenkomst en heet iedereen van harte welkom, in het bijzonder de spreekster.

Als speciale gast hebben we deze morgen mevrouw Femmy Simons van de afdeling Groningen op bezoek. Zij heeft een doos vol kerstkoekjes meegenomen, door eigen leden gebakken, waarvan zij een aantal aan het eind van de bijeenkomst voor het goede doel verkoopt.

Voor aanvang van de lezing wordt nog even aandacht besteed aan het bezorgen van de bloemen bij ernstig zieke MS-patiënten in de noordelijke provincies. Dit gebeurt ieder jaar en wordt door de patiënten zeer op prijs gesteld. Ook uw notulist heeft zich als bezorgster aangemeld en ondanks het feit dat er jammer genoeg maar weinig mensen thuis waren, was het een hele nieuwe en bijzondere ervaring.

Sinds ongeveer twee jaar is in Delfzijl het "*Sociaal Plein Delfzijl*" opgericht als plek waar iedereen terecht kan met vragen over ondersteuning, voorzieningen, welbevinden, opgroeien en werk en inkomen. Er kan met deze afdeling telefonisch contact worden opgenomen onder nummer 0596-639999, maar ook kunt u terecht op het *Gezondheidsplein* aan de Molenberg. Hierin zijn ook de huisarts en de fysiotherapeut gevestigd, zodat de lijnen kort zijn.

Behalve dat u voor uzelf hulp kunt vragen, kunt u ook terecht met vragen met betrekking tot zorgen over iemand anders, bijvoorbeeld de buurman of een familielid.

Als u telefonisch uw probleem doorgeeft, zal er een planning worden gemaakt voor een bezoek. U wordt daar dan over gebeld of er wordt per brief een afspraak gemaakt.

Vanuit de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) wordt op huisbezoek gegaan. In een zogenaamd *keukentafelgesprek* wordt dan onderzocht of er op eigen kracht dan wel via een bestaande voorziening een oplossing voor iemands probleem gevonden kan worden. Bij zo'n gesprek mag altijd een familielid of goede kennis aanwezig zijn.

Tijdens een keukentafelgesprek zullen diverse uiteenlopende onderwerpen worden besproken, denk hierbij aan:

- Waarom heeft u een melding gedaan.
- Hoe ziet uw situatie er uit?
- Wat vraagt u?
- Hoe functioneert u in uw omgeving?
- Welke mensen in uw omgeving kunnen u helpen?
- Welke oplossingen kunt u zelf bedenken?

Mocht er een maatwerkvoorziening worden toegekend, nadat het onderzoek is getoetst aan wet en regelgeving, dan kan een cliënt in aanmerking komen voor onder andere:

- rolstoel;
- woonvoorzieningen (traplift/douchestoel);

27 NOVEMBER 2019

- scootmobiel/driewielerfiets;
- huishoudelijke hulp/PGB;
- regiotaxi;
- individuele begeleiding;
- respijtzorg.

Bij bovengenoemde voorzieningen geldt nog de volgende aanvulling:

- Voor een rolstoel geldt geen eigen bijdrage. Deze wordt in bruikleen verstrekt.
- Bij woonvoorzieningen kunt u ook denken aan een drempel voor de deur of de toegang tot de deur die verbeterd moet worden.
- Indien een traplift of douchestoel nodig is, kan er eventueel over een verhuizing worden gesproken. Dit is een moeilijk onderwerp.
- Een scootmobiel kan worden verstrekt. Een klein model om in de auto mee te nemen valt echter niet onder de vergoeding.
- Regiotaxi valt wel onder de vergoeding. Hiervoor heeft U een WMO-pas nodig.
- Huishoudelijke hulp kan via persoonsgebonden budget maar meestal via thuiszorg. Hierbij wordt ook naar de omstandigheden gekeken, b.v. of er meer mensen in huis zijn of dat er een mogelijkheid is dat kinderen kunnen helpen.
- Respijtzorg is bedoeld voor mantelzorgers die overbelast zijn of om de kinderen een dag te ontlasten.

De eigen bijdrage voor het CAK (*Centraal Administratie Kantoor*) is nu 19 euro per maand.

Ook bestaat er een “meerkostenregeling” voor het geval de eigen bijdrage al verbruikt is of voor andere extra zorgkosten. Vóór 1 januari 2020 mag dit ook nog voor 2018 worden aangevraagd bij de WMO.

In de “Kajuit” zijn er dagactiviteiten voor mensen die geen verzorging nodig hebben.

Een steunpunt voor administratie vindt u ook in de Kajuit. Men kan er, evenals in de Noorderzorg en de Hoogen nu ook zonder indicatie terecht.

Er is ook een beweegcoach (Ellen Wollerich) die een programma heeft over leefstijl, beweging en duo-fietsen.

Aan het eind van de bijeenkomst worden door de aanwezigen nog een aantal opmerkingen geplaatst over het Gezondheidsplein:

- De in- en uitgang voor een scootmobiel zorgt voor een heel groot probleem.
- Het gebouw is zeer onlogisch gebouwd.
- De vloeren lopen schuin.
- Bloedprikken is boven. Dit is een groot probleem voor mensen in een scootmobiel.

Na het aanbieden van een enveloppe wordt de bijeenkomst rond 11.45 uur beëindigd.

Machiel Mulder

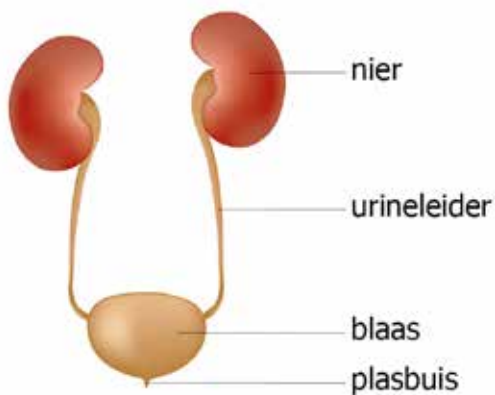
Contactbijeenkomst Delfzijl

Vandaag geven Anne-Marieke Bruinekool en Maarten de Jonge van Coloplast een presentatie over darm- en blaasproblematiek.

Anne-Marieke is verpleegkundige in dienst van Coloplast en komt ook aan huis om de mensen de behandeling te leren.

Maarten, eveneens in dienst van Coloplast, bezoekt ziekenhuizen, bejaardencentra en huisartsen.

Maarten toont ons een afbeelding van het urinewegstelsel. Het urinewegstelsel zorgt voor productie en afvoer van urine. De urineweg bij de vrouw is ongeveer 4 cm lang; bij de man is deze echter 15 tot 20 cm.



Aandoeningen van het zenuwstelsel kunnen zorgen voor een slechte afvoer. 75% van de mensen met MS krijgen hierdoor problemen met de blaas met als gevolg grote kans op blaasontsteking en dit kan weer incontinentie veroorzaken. Dit brengt behalve schade aan je kleding een groot schaamtegevoel mee waardoor je je sociale contacten gaat verminderen en in het ergste geval vermijden.

Er zijn echter vele behandelvormen voor urine-incontinentie, afhankelijk van de oorzaak. De bedoeling van zo'n behandeling is er voor te zorgen dat je dagelijks je gang weer kunt gaan.

Naast de behandelingen zijn er veel gebruiksvriendelijke en gemakkelijk hanterbare hulpmiddelen zoals een condoom-katheter of uritip die worden aangesloten op een opvangzak. Deze zakken zijn in verschillende maten voor dag- en nachtopvang en eveneens met diverse methodes om ze vast te zetten. Ook zijn er mogelijkheden voor onder een korte broek.

Dan is er nog de zogenaamde verblijfskatheter. Deze is voor langdurig gebruik en wordt in de buikholte aangebracht of in de urineleider voor langere tijd.

En dan zijn er nog de éénmalige katheters die je af en toe en op vaste momenten aanbrengt. Deze zijn in diverse lengtes verkrijgbaar voor mannen en vrouwen.

Na deze uitleg is er een korte pauze, zodat de aanwezigen een aantal van de genoemde hulpmiddelen kunnen bekijken.

Na de pauze neemt Anne-Marieke de lezing over met het onderwerp Darmproblemen.

Zij laat een afbeelding van het spijsverteringsstelsel zien: slokdarm – maag – dunne darm – dikke darm – rectum – anus.

11 MAART 2020

De normale passagetijd van het spijsverteringskanaal is 1 s door mond en slokdarm, 1 tot 4 uur in de maag, 2 tot 8 uur in de dunne darm en 10 tot 40 uur in de dikke darm.

Bij het rectum komt de ontlasting en krijg je aandrang en voel je ook als er een windje komt. Vlak voor de uitgang kunnen aambeien zitten.

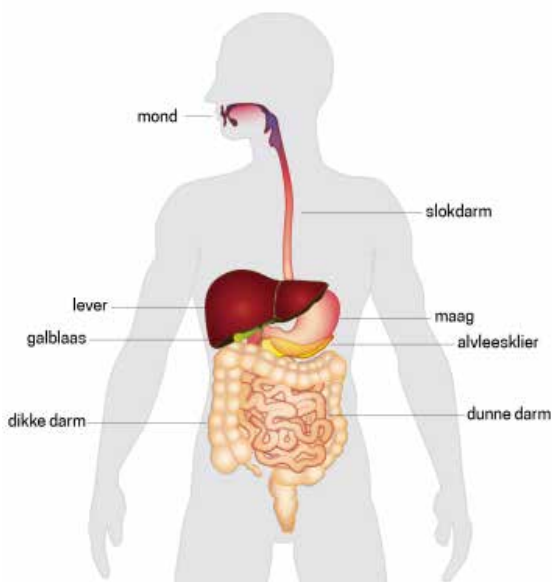
Bij darmproblemen heeft 30% last van obstipatie door verandering van darmactiviteit en soms vanwege medicatie; 40% heeft last van incontinentie door het niet goed kunnen aansturen van het laatste stukje van de darm.

Ook kan er een combi van urine- en darmproblemen zijn, waarvoor diverse oplossingen zijn. Heel belangrijk in dit geval zijn: vezels, vocht en bewegen. Hierbij geldt zo'n 30 gram vezels per dag, 1,5 à 2 liter vocht per dag en zo'n 30 minuten matig intensief bewegen per dag.

Als medicatie worden bulkvormers, laxantia, loperamide en magnesiumoxide genoemd.

Er bestaan diverse hulpmiddelen zoals een anaaltampon (houdt lekkage tegen), incontinentiemateriaal (verbandjes) en andere verpleegkundige interventies als klysma en microlax. Als dit alles niet helpt blijft nog de mogelijkheid van darmspoelen, wat met verschillende systemen kan. En als laatste stap chirurgie.

Darmspoelen gebeurt alleen op doktersadvies. Dit gaat met handwarm water, er zitten geen medicijnen in.



Het stimuleert de darmwerking waardoor de ontlasting met het water naar buiten wordt gespoeld. En daarnaast is bewezen dat de kans op blaasontsteking met 57% gereduceerd wordt. Darmspoeling is echter geen geneesmiddel maar een manier om de darmen te legen. Na het aanbieden van een enveloppe aan de beide sprekers wordt de bijeenkomst tegen 12 uur afgesloten.

Machiel Mulder

In april 2012 maakte Mariken Jaspers kennis met de methode van Ronnie Gardiner (RGM). Nu wil ze heel graag ons laten meebeleven wat RGM met je kan doen.

De Ronnie-Gardiner-methode (RGM) is een vrolijke, gestructureerde en multi-sensorische oefenmethode voor de hersenen, waarbij ritme en muziek worden ingezet om beweging, spraak en cognitie te stimuleren. Doordat meerdere hersengebieden tegelijkertijd worden geactiveerd (zien, horen, motoriek, spraak, geheugen) is het een goede manier om de conditie van de hersenen te verbeteren.

RGM kan een meerwaarde betekenen bij:

- ziekte van Parkinson;
- multiple sclerose;
- hersenbloeding;
- stress/burn-out;
- dementie;
- dyslexie en dyscalculie;
- gezond ouder worden.

RGM maakt op een speelse manier gebruik van ritme, muziek, beweging, spraak, gehoor, zicht en gevoel. Tijdens het oefenen leest de deelnemer de symbolen en 'vertaalt' deze naar de daarbij behorende beweging die wordt uitgevoerd op het ritme van muziek.

De kleur van een symbool geeft aan of de beweging rechts, links of met beide kanten moet worden uitgevoerd. Met de symbolen stelt de RGM-therapeut oefeningen samen, toegespitst op de doelgroep en op muziek die voor deze doelgroep geschikt is.

Terwijl men de beweging uitvoert die hoort bij een specifiek symbool, spreekt men ook de naam van dit symbool uit. Hierdoor worden de verschillende hersengebieden tegelijkertijd geactiveerd.

Het klinkt mogelijk nogal ingewikkeld, maar de oefeningen worden geleidelijk opgebouwd in de loop der tijd en aangepast aan het niveau van de groep (of de individuele persoon). RGM kan aan (bijna) alle niveaus worden aangepast, van zeer eenvoudige tot bijzonder ingewikkelde oefeningen, afhankelijk van wat de doelgroep aan kan. Ook wordt de muziek (zo goed mogelijk) aangepast aan de smaak van de deelnemers en wordt er een tempo gekozen dat geschikt is voor de doelgroep.

Multiple Sclerose (MS) kent veel verschillende symptomen. Doordat er op verschillende plaatsen in het centraal zenuwstelsel demyelinisatie kan optreden (het verdwijnen van het omhulsel van de zenuwvezels), kunnen er op allerlei verschillende terreinen klachten optreden. Hierdoor is het lastig om te benoemen in welk gebied RGM verbetering zal kunnen bieden.

De mogelijke effecten van RGM: verbetering concentratievermogen;

- verbetering van de coördinatie;
- verbetering van motorische vaardigheden;
- een verbeterde lichaamsbalans;
- verbetering van vermogen om dubbeltaken uit te voeren;

- verbetering van de denksnelheid en cognitief schakelen;
- verbetering van zowel het spraak-, lees- als leervermogen;
- verbetering van sociale vaardigheden;
- toename van zelfvertrouwen;
- een verbeterde stemming;
- verhoging van het energie niveau.

Door zelf de therapie te volgen zal alles duidelijker worden maar één ding staat als een paal boven water: De deelnemers zijn allemaal heel positief.

Zoals gezegd hebben wij in Assen kennisgemaakt met de RGM. Ik kan vertellen dat dit niet echt meeviel.

Gelukkig pakte Mariken het heel rustig aan en deden wij zo goed mogelijk mee, we zetten ons beste beentje voor.

Zelf had ik niet verwacht dat dit veel denkwerk mee zou brengen. Tijdens het oefenen zag ik dat ook de anderen moeite hadden de juiste handeling te doen bij het juiste teken. Dat maakt het ook leerzaam en je ziet dat je nooit te oud bent iets bij te leren en vooral te stimuleren.

We hebben een uur RGM-therapie en uitleg gevolgd, wat voldoende was ter kennismaking. Hoe het een vervolg gaat krijgen, dat moeten wij nog even bekijken. Wel vonden de aanwezigen het een leuke en leerzame ochtend.

Koffieochtendgroep Assen

Corona en MS

Als u MS-patiënt bent, behoort u misschien tot de risicogroep voor Covid-19. Hoewel, niet als u jonger dan 70 jaar bent, geen andere gezondheidsklachten hebt en geen tweedelijns medicijnen (Tysabri, Gilenya of Lemtrada) gebruikt. U hebt dan misschien minder kans Covid-19 te krijgen dan gezonde leeftijdsgenoten.

Zo blijkt bijvoorbeeld uit de sterftecijfers in de Verenigde Staten dat het percentage overledenen onder MS-patiënten die geen tweedelijns medicijnen gebruiken, lager is dan onder de rest van de bevolking. Een verklaring zou kunnen liggen in het feit dat het immuunsysteem van een MS-patiënt sterker is dan van niet-MS-patiënten. Maar het zou natuurlijk ook kunnen dat iemand met MS extra voorzichtig is en daardoor minder snel besmet raakt.

Hoe dan ook, wees niet overdreven bezorgd. Pas als u last krijgt van (lichte) koorts moet u contact opnemen met uw neuroloog.

Overigens nog een waarschuwing: de anderhalve meter afstand is prima binnenshuis, maar buiten werkt dat niet of veel minder, vooral als het waait. De middelgrote of grote druppeltjes met virus die uit iemands mond kunnen komen bij hoesten of niesen, zijn na een halve meter al zo ver gezakt, dat u ze niet zult inademen. Kleine druppeltjes vallen veel minder snel, maar die komen niet ver vooruit. Dat is elementaire natuurkunde (Wet van Stokes). Maar buiten, bijvoorbeeld bij een windsnelheid van 10 km/uur moet de veilige afstand minstens 5 meter zijn. Daarom kunnen bijvoorbeeld wielrenners elkaar ook heel makkelijk besmetten.

Wees buiten dus extra voorzichtig.

Fondsenwerving in de regio



Dit jaar zouden we voor de zesde keer een scoot/fietstocht organiseren om rondom de Wereld MS Dag fondsen te werven voor onze regio Groningen/Noord-Drenthe. Zoals ook elders te lezen leverde dat tot nu toe gemiddeld € 4000 per keer op. Wat mij betreft een prima resultaat. In dit stukje wil ik wat overpeinzingen delen over hoe deze prestatie gerealiseerd is.

Lezers die eerder hebben meegedaan aan onze acties weten dat we enthousiast zijn en iedereen vragen mee te doen. Alle deelnemers aan de tocht hebben ieder hun eigen sponsorpagina. Dat is het enige wat we van ze vragen omdat het onze ervaring is dat dat meer oplevert dan wanneer we slechts één gedeelde pagina hebben. Waarom weten we niet precies. Ik denk dat het komt omdat veel sponsors een band hebben met de deelnemer door wie ze gevraagd zijn. Het is vaak de individuele inspanning die beloond wordt, hoe tegenstrijdig dat ook klinkt.

Je ziet het ook bij veel andere sponsoracties zoals het fietsen voor Alpe d'HuZes, Run voor KiKa of het rondjes rennen om de kerk door scholieren voor een lokaal goed doel.

Sommige (mogelijke) deelnemers aan de sponsortocht vragen of ze niet deel kunnen nemen zonder een persoonlijke sponsorpagina. Daar zijn we niet zo'n voorstander van. Het enige wat we vragen is een pagina aan te laten maken.

Je hoeft het niet zelf te doen en er ook niet eens actief mee de boer op te gaan. We snappen dat dat soms wat lastig is voor sommige mensen. Ik heb zelf ook wel eens dat ik moeite heb iemand aan te spreken of te vragen te doneren voor ons goede doel.

Maar elke keer als ik dat dan toch doe, blijkt dat de meeste mensen er geen enkele moeite mee hebben.

DE GARRI VELDMAN ROUTE

En bij diegene die er wel moeite mee heeft, is er wat mij betreft ook geen probleem: Iedereen heeft recht op zijn eigen mening. Mijn motto is dan ook "Je mag alles vragen, als je ook maar 'nee' kunt accepteren", vraag maar aan mijn kinderen. Vaak is het ook de manier waarop je het vraagt.

Voor dit jaar hebben we de organisatie van de scoot/fietstocht opgeschort. We hopen dat we de al geplande tocht volgend jaar wel kunnen rijden. Echter, de sponsoring willen we toch wel door laten gaan.

Ook al leveren we er zelf geen prestatie voor, we hebben wel behoefte aan de financiering van onze initiatieven. We realiseren ons dat het voor veel mensen een moeilijke tijd is, niet alleen voor onze leden met MS. Vandaar dat we dit jaar volstaan met een enkele actiepagina voor onze regio, ga naar: www.scoottocht.nl

Op deze pagina kunnen mensen gemakkelijk doneren. En verder willen we jullie, onze lezers van dit Regiobericht, vragen deze sponsorpagina verder te verspreiden. Het goede doel van dit jaar is de continuering van het Regiobericht waar u hier een mooi exemplaar van voor u heeft. Ook al verwachten we minder op te halen, we willen op deze manier toch aandacht blijven vragen voor onze actieve vereniging.

Jan de Baat

Hieronder de beschrijving van de Garri Veldman Route die we dit jaar wilden organiseren.

Start en finish bij het Eemshotel te Delfzijl.

Het hotel werd in 1965 gebouwd op pilaren in de Eems en telt drie bouwlagen, waarvan de onderste etagevloer zich op 8,5 meter boven NAP bevindt.

Vandaar via het nieuwe fietspad dat bovenop de nieuwe dijk ligt.

De dijk is in januari 2020 opgeleverd. Het is twee jaar volledig afgesloten geweest vanwege het verbreden en verhogen van de dijk. De dijk is met 2 meter verhoogt en is 25 meter land inwaarts gekomen.

We fietsen/rijden door tot aan Nansum, dit is een gehucht in de gemeente Delfzijl.

De wierde ligt op een kwelderrug.

We gaan verder naar Holwierde.

Dit dorp werd zwaar getroffen bij de bevrijding. Zodat het grootste deel van het dorp bestaat uit naoorlogse bebouwing

De route wordt vervolgt via de wierdedorpen Krewerd, Arwerd naar Oosterwijtwerd.

Geniet van de weidsheid van het Groninger landschap met zijn vergezichten en de kleine gezellige dorpjes. Oosterwijtwerd is gebouwd op een wierde van de vroegere Fivelboezem, ontstaan rond het begin van de jaartelling. De naam wijtwerd is opgebouwd uit de woorden widu ("hout", "struikgewas", mogelijk ook afgeleid van wilg) en weerd ("hoge plaats in waterig land").

Hier lunchen we bij 'Eetcafé de Boerderij'.

Dat is gevestigd in een karakteristieke 19^e-eeuwse boerderij. Omgeven door een ruime gracht, die verbonden is met het Oosterwijd-werdermaar.

Verder via het fietspad Meelenbrij.

Dat is vernoemd naar de voormalige boerderij die in 2005 afbrandde en vervangen is door een nieuw woonhuis.

Vandaar langs het Damsterdiep naar Appingedam.

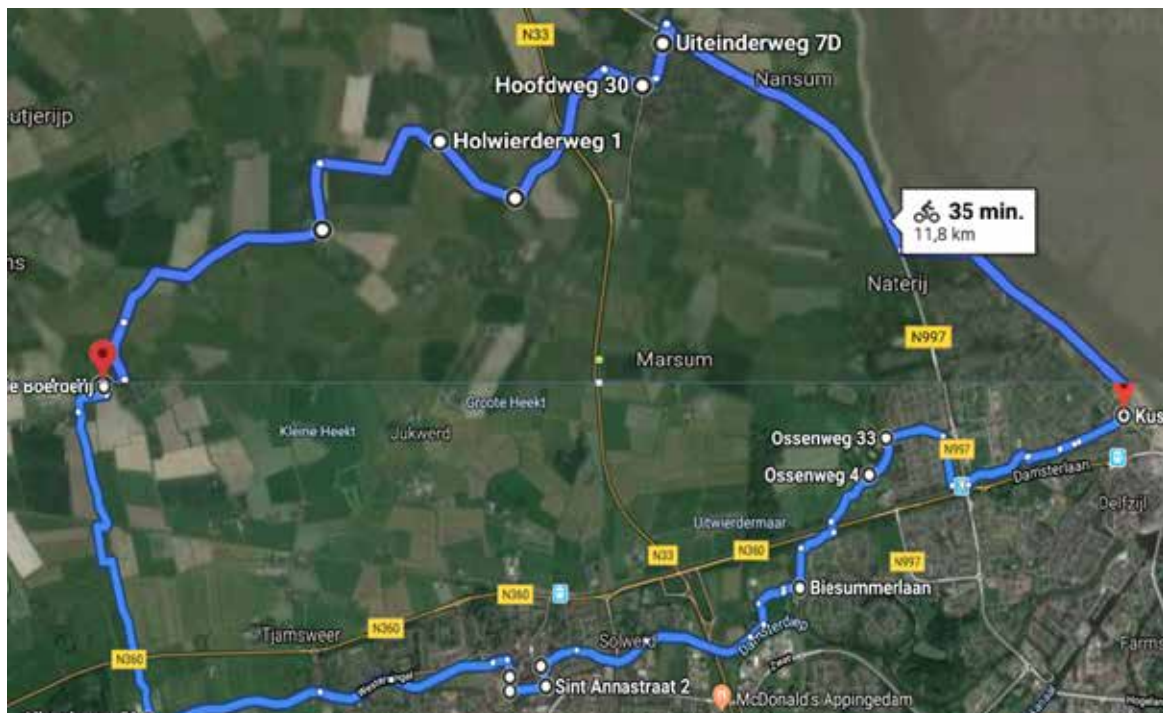
Hier bevinden zich in het centrum de volgende bezienswaardigheden: De middeleeuwse Nicolaïkerk, het ertegenaan gebouwde renaissance-stische Raadhuis en boven het Damsterdiep drie hangende keukentjes en twee smalle bruggetjes.

We vervolgen onze route via Solwerd, het wierdedorp Biessum, richting De Wending in Delfzijl-Noord.

De Wending is verzezen, rondom een centraal gesitueerd winkelplein, als schakel tussen park en buurt. Het plein heeft een besloten karakter gekregen, met rondingen aan alle zijden. Er is gekozen voor een klassieke uitstraling, door materialisatie in de zo geliefde Groningse rode baksteen, gecombineerd met witte banden.

Nog een klein eindje rijden/fietsen en we zijn weer bij het Eemshotel; een mooie route van 25 km.

Hopelijk tot volgend jaar op deze prachtige tocht!



IN MEMORIAM - SANDRA POOL

Op 14 februari 2020 overleed onverwachts Sandra Pool. Sommigen zullen zich haar nog herinneren als actief lid van de werkgroep Groningen in de jaren '90. Ook schreef zij in die jaren samen met Sabine van den Brink en Paulien Bats een column in het blad MenSen over de fictieve 'Marijke Schut' een jonge vrouw die net de diagnose MS had gekregen.

Hierbij een laatste groet aan Sandra.

De laatste column van Sandra, Paulien en Sabine

Heel lang geleden schreef ik samen met Sandra en Sabine een column voor het ledenblad van de MS Vereniging. Als ervaringsdeskundige jonge vrouwen met MS schreven we over een fictieve jongedame die net de diagnose had gehad.

Om overleg te plegen of iets dergelijks, het is al méér dan 20 jaar geleden, heel precies weet ik het ook niet meer, waren we naar Utrecht gereisd met de trein. Van ons drie liep San het slechtst en had ondersteuning nodig van krukken.

We hadden een goede bijeenkomst gehad, we waren vrolijk en uitgelaten en op weg terug naar huis op Utrecht Centraal. Daar was destijds zo'n tunnel naar Hoog Catharijne. We besloten om nog snel vóórat we de trein gingen nemen een ijsje wilden eten. Sabine en ik sleepten San lachend

mee door die tunnel in de richting van Hoog Catharijne. Een oudere meneer kwam ons tegemoet, en riep ons verontwaardigd toe dat we niet zo ruig moesten omgaan met een 'gehandicapte'. We besloten hem lachend te negeren. Rare man.

Toen we terug naar Centraal liepen met ons ijsje had ik de krukken van San onder mijn arm, zodat San twee handen vrij had om haar ijsje te eten. San kon best wel lopen zonder krukken, alleen ging dat moeilijker en langzamer. En een ijsje jongleren samen met krukken is vrijwel onmogelijk.

Plotseling stonden we oog in oog met de verontwaardigde meneer van eerder, die met een vinger in mijn richting wees en nu boos riep dat ik de krukken van 'die gehandicapte' had afgenomen en dat ik onfatsoenlijk bezig was. Waarna we alle drie gierend van de lach tegen de man riepen, dat we gewoon MS hadden, alle drie, en dat we dus het recht hadden om 'MS-onfatsoenlijk' tegen elkaar te zijn.

Lieve San, vrijdag ben je plotseling overleden, op 48-jarige leeftijd. Het bericht bereikte mij pas vandaag. Ons contact was een beetje verwaterd de laatste tijd. Ik weet niet waaraan je bent overleden, maar ik weet dat ik met plezier aan onze verleden tijd zal denken, waarin we jong waren, en overmoedig, en gewoon MS-onfatsoenlijk.

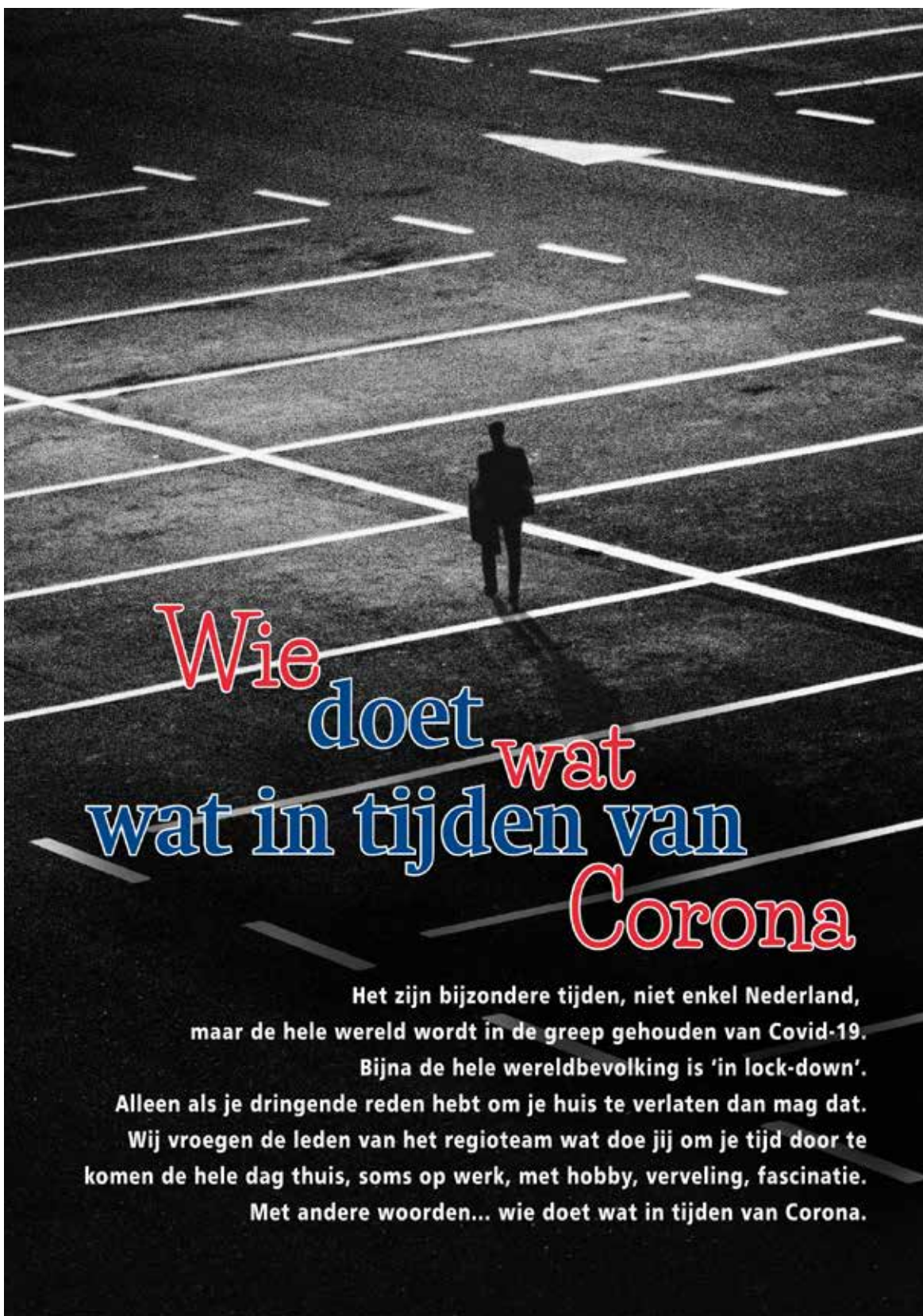
Dus. Want als je MS hebt dan mag dat, onfatsoenlijk zijn met elkaars hulpmiddelen.

Dag San, telkens als ik MS-onfatsoenlijk ben zal ik heel eventjes aan jou denken.

Met een glimlach.

--Paulien Bats





Wie doet wat wat in tijden van Corona

Het zijn bijzondere tijden, niet enkel Nederland,
maar de hele wereld wordt in de greep gehouden van Covid-19.

Bijna de hele wereldbevolking is 'in lock-down'.

Alleen als je dringende reden hebt om je huis te verlaten dan mag dat.

Wij vroegen de leden van het regioteam wat doe jij om je tijd door te
komen de hele dag thuis, soms op werk, met hobby, verveling, fascinatie.

Met andere woorden... wie doet wat in tijden van Corona.



'Dit is mijn werkelijkheid'

"Bij het eerste groene licht mag u naar binnen" Ik werd aangesproken door een mevrouw in beschermende kleding en een mondkapje voor. Het kwam allemaal surrealistisch over, maar het was de hedendaagse werkelijkheid. Voor ik de tent binnentapte vroeg ik mij al af welke band er zou spelen bij dit evenement waar ik geen kaartjes voor gekocht had. Ik keek mijn vrouw aan en begreep dat wij in de voortgang gescheiden zouden worden. "Gaat u maar " sprak de vrouwelijke stem tegen mij en wees met haar arm in de richting van de verkeerslichten. Evenementen en samenscholingen zijn verboden in deze tijd. Als je een ziekenhuis binnen moet dan zijn er protocollen. Bij het eerste groene licht ging ik een afgescheiden tent deel binnen en trof daar een tweede vrouw in beschermende kleding.. Vanachter haar beschermbril keek zij mij enigszins indringend aan en stelde mij een aantal vragen. Zij kwam naar mij toe en nam mijn lichaamstemperatuur op in mijn oor, 36,2 sprak ze en ik mocht doorgaan.

Toch een hele vooruitgang zo en ik dacht aan de thermometer die vroeger in het ziekenhuis werd gebruikt. Vanuit de tent ging het rechtstreeks het Wilhelmina ziekenhuis in. Even wachten op mijn partner en samen liepen wij naar de gewenste afdeling. Daar had ik mijn afspraak, de uitslag van

mijn neuropsychologisch onderzoek. Het onderzoek was al veel eerder uitgevoerd en de nabespreking was al een keer uitgesteld. Nu was het dan zover. Tromgeroffel: Ik ben een typische MS'er. De informatievoorziening in mijn hoofd is verstoord. In het ene en het andere gebied wat meer en wat minder dan de gemiddelde ms patiënt. Er is sprake van cognitieve stoornissen. Hinderlijk en niet uitzonderlijk. Ik MOET er mee leren omgaan. Als ik veel last ervaar van stemmingsstoornissen, kan ik op gesprek komen. Dat is mijn werkelijkheid.

-- Rudy Hoekstra.



'Ik kijk anders naar vanzelfsprekende zaken'

Dit is voor mij een heftige en eenzame periode. Ik mis de mensen om me heen, de activiteiten die mijn leven de moeite waard maken. Bijeenkomsten, activiteiten, verjaardagen, concerten, voorstellingen, uitstapjes en vakantie.

Ik zie mijn kinderen en mijn kleinzoon niet, mijn zus, zwager en mijn vrienden. Doordat ik nu niet met de taxi reis, heb ik geen vervoer. Voel me opgesloten.

Mijn fysiotherapie gaat niet door: ik verlies spierkracht en conditie. Weet dat die niet volledig terug zullen komen, een grote zorg. Oude stressklachten steken weer de kop op. Eigenlijk verbaast het me dat ik totaal geen zorgen heb om besmet te raken. Ik weet dat mijn vit. D bloedwaarde in orde is en mijn vit. C gebruik goed. Verder probeer ik redelijk gezond te leven, meer kan ik niet doen.

Gelukkig zijn er ook zaken die gewoon doorgaan en mogelijk zijn. Mijn thuiszorg en huishoudelijke hulp komen, fijn maar wel een risico. Er zijn extra maatregelen getroffen.

Doordat ik elke dag naar buiten ga, geniet ik van de zon en de ontluikende natuur. Bij naar buiten



gaan en boodschappen doen, draag ik handschoenen: ik moet deurknoppen en liftnoppen aanraken. Weet dat die niet schoongemaakt worden. Ook kijk ik in deze tijd anders naar vanzelfsprekende zaken: een toevallige ontmoeting buiten, een praatje bij de brievenbus. Contacten met mensen uit de MS groep, mijn maandelijkse mail gaat door. Schrijf kaarten en krijg kaarten. Luister veel naar muziek. De belastingaangifte moet gewoon gedaan worden.

Nieuwe initiatieven worden genomen of gezocht, een mooie ontwikkeling. Yoga via zoom.us, kerkvieringen via kerkgemist.nl, vergadering regioteam MS Vereniging telefonisch. Ik skype met dochter en kleinzoon, hij snapt er niets van, is 11 maanden. Maak belafspraken, afspraken buiten en heb veel app- en mailcontact. bezig met een collage maken over het onderwerp verbinding.

Vervelen doe ik me niet, maar ik zal blij zijn als het leven weer wat normaler wordt.

-- M.K.

'Mijn dagen tijdens de Corona Crisis'

Sinds 2 weken werk ik voor zover mogelijk vanuit huis. Thuis kan ik de administratieve taken bijhouden en computer taken waar we normaal door de drukte niet aan toe komen. We hebben een drukkerij en onze opdrachtgevers komen vooral uit de evenementen, reis, eet en sport branche. De opdrachten zijn daardoor flink afgenomen. Tot nu toe zit ik het meest met het feit dat je door de maatregelen niet weet wanneer de economie weer zal aantrekken. Dat geeft stress en heeft zijn weerslag op de MS.



Ik ben zoveel mogelijk thuis omdat ik ocrevus gebruik (immuun suppressieve medicatie), dit is me door mijn behandelaars aangeraden. De nieuwe dosis zou eind maart zijn, deze is uitgesteld naar eind april. Tegen die tijd krijg ik te horen of dan door gaat.

Overdag ga ik, op rustige tijden, even naar buiten de hond uit laten. Degene die ik tegenkom houden eigenlijk al vanaf het begin genoeg afstand. Mijn partner gaat naar de winkel en haalt de boodschappen.

Van de fysiotherapeut heb ik een app gekregen waar oefeningen met de weerstandsband op staan. Deze oefeningen volg ik elke dag en we houden contact met elkaar via de app en telefoon. De handbike trainingen van het BEA-handbiketeam gaan niet door en op vrijdags stuurt de trainster 2 nieuwe oefeningen door via de groepsapp. Elke dag na het werk handbike ik binnen op de trainer, voor zover mogelijk samen met een collega handbikster via FaceTime. Dat is heel leuk. In het weekend train ik buiten. We wonen aan de rand van de stad dus ben ik zo op het platteland waar je bijna niemand tegen komt.

Ik had met mijn partner verschillende wielertochten met de handbike gepland, deze gaan allemaal niet door. Ik hoop dat we er toch nog een paar kunnen handbiken dit jaar.

Mijn ouders en zus heb ik al een tijd niet meer kunnen bezoeken en we houden via de telefoon, whatsapp en videobellen contact met elkaar.

Concerten en vrienden bezoeken zit er nu niet in door de Covid-19 maar door de MS heb ik vaker periodes dat dat soort leuke dingen niet gaan. We houden, net als dan, via de whatsapp contact met elkaar.

Door de stress ivm werk probeer ik meer ontspanmomenten in te voeren. Die tijd gebruik ik voor mediteren, lezen, breien/haken, naaien, handbiken en met in de tuin bezig te zijn.

Stay safe en blijf gezond!

-- Esther van Doormalen



‘Een impressie van hoe mijn dagen eruit zien in coronatijd.’

Vijf ochtenden ben ik aan het werk in een appartementencomplex met meer dan 100 bewoners. De collega's van de zorg zijn 24 uur per dag aanwezig. Met de collega's van de facilitaire dienst verzorg ik de was van de bewoners, doe huishoudelijk werk in het complex en bij de bewoners thuis, bezorg de koelverse en warme maaltijden aan huis. Natuurlijk uitgerust met handschoenen en mondkapjes. We proberen zo goed mogelijk corona buiten de deur te houden. Bewoners krijgen niet tot weinig bezoek en dat is schrijnend.

Zoals aangekondigd in de Bijbel zullen er zware tijden komen over de wereld voordat Jezus terug zal komen op de aarde. Ik herken veel dingen, omdat ik erover gelezen heb en dat geeft mij rust. ‘Geloven’ en ‘Vertrouwen’ is mijn enige houvast in een tijd waarin alles omvalt.

Omdat je niet meer op bezoek kunt, worden er veel kaartjes verstuurd. De leden van de kerk zijn opgedeeld in groepjes. Zelf bel ik ook elke week/om de week 6 personen. Door de omstandigheden heb je ander contact met elkaar en dat is ook heel bijzonder. We moeten er toch met elkaar door.

Omdat je het huis niet uitgaat ben ik aan het handwerken voor het nationale ouderenbond: <https://www.ouderenfonds.nl/activiteiten/breien> en voor www.missionpossible.nl. Tegelijk luister ik naar muziek op youtube en er staan heel veel kerkdiensten online. Mijn favoriete lied nu is: www.youtube.com/watch?v=IgmhM8dsBS8&list=RDlGmhM8dsBS8&start_radio=1

Hoop dat ten tijde dat het regioblad uitkomt iedereen bewaard is gebleven voor het coronavirus.

Denk om jezelf en om elkaar.

-- Annegriet Veldman



‘In tijden van Corona (of beter gezegd Covid-19)’

Volgens afspraak tijdens de laatste (telefonische) regiovergadering laten wij als werkgroepleden alle lezers weten hoe het ons vergaat.

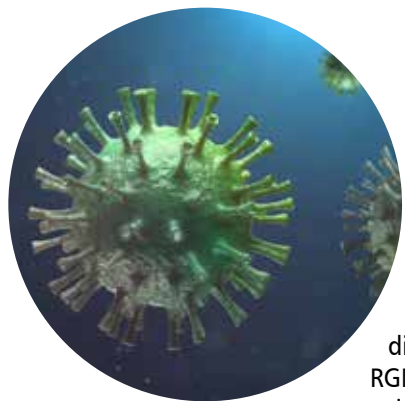
Laat ik ermee beginnen dat Jan en ik allebei waarschijnlijk nog niet door het virus gegrepen zijn. Gelukkig, maar misschien ook niet i.v.m. een mogelijk afweer dat je opgebouwd kunt hebben na met goed gevolg het virus gehad te hebben. Wij vermoedden drie weken geleden het virus opgepikt te hebben bij een bezoek (net voor de intelligente lock down) aan het Westen van het land. We hadden milde klachten en dachten er mooi doorheen gerold te zijn. Enige tijd later bleken er op dat moment (en misschien nog wel) zo ongeveer vijf virussen rond te waren. Kortom, zoals alles op het moment lijkt: niets is zeker.....



Jan, vaak een vooruitziende blik, had al besloten de rest van de week thuis te werken. Donderavond 12 maart werd dit vanuit de overheid ten strengste geadviseerd. Dus Jan werkt thuis. Dat kan met zijn werk heel goed en bovendien heeft hij hier in huis een prachtig kantoor. Ik ben op werkdagen regelmatig getuige van intensieve MS (toepasselijk hè) Teams vergaderingen via beeld en geluid. Jaja, wat is de (internet)techniek toch verrekke handig. Geen probleem dus. Alleen de gesprekken bij het koffieapparaat worden gemist.

Verder zijn onze kinderen zelfstandig en wonen in andere delen van het land. Gelukkig kunnen zij studie en (pas nieuw werk, een echte baan) ook goed vanuit huis doen.

We missen elkaar, maar bellen, whatsappen en hebben zelfs op afstand samen een paaslunch ge-



nuttig.
Mijn activiteiten waarvoor ik voorheen de deur uit moest, vinden nu via de digitale weg plaats. RGM, oefentherapie en als ik wil zangles.

Verder hebben wij een poes en een hond. De hond moet en mag (gelukkig) uitgelaten worden. Daarvoor hebben wij een prachtige natuurrijke omgeving direct om ons heen. Dan nog een heel comfortabel huis en een tuin met bloeiende planten, vele vlindertjes en zingende vogels waar het bij goed weer heerlijk is om in te verblijven. De laatste dagen heb ik veel extra vitamine D opgedaan. Jan en ik tellen onze zegeningen. En dat zijn er veel. Dat brengt je ook tot overpeinzingen over mensen hier, alleen, dakloos, geestelijk ziek of "opgesloten" in een verpleeghuis of elders, in landen met slechtere sociale en medische voorzieningen en/of in oorlog, in een vluchtelingenkamp opgesloten of in een groot continent overheerst door armoede, droogte en honger wachtend op -nog- een ramp waaraan niet te ontkomen lijkt. Durf ik dan nog te zeggen dat ik de directe contacten met dierbaren, een stevige omhelzing of het ongedwongen zonder zorgen bij elkaar zijn, mis? Bijna niet, maar ik mis ze wel.

Ooit, ooit komen er betere tijden en ik hoop niet alleen voor ons.

Mede namens Jan de Baat,

-- Corrie Oosterwijk

'Uitkijken over de dijk'

Hoe ik de coronatijd door kom: ben veel bezig met diamond painting; een leuk tijd verdrijf.

Tot nu toe heb ik 3 paintings gemaakt, de laatste was een vlinder. Maar moest toen wachten op nieuwe aanlevering vanuit China en dat kwam na een aantal weken. Had het begin maart besteld, nog voor alles aan. Ben nu bezig met een Italiaans landschap afmeting 40 x 50 cm, 41 kleuren en bijna 35000 vierkante blokjes. Met muziek op de achtergrond kan ik daar uren mee bezig zijn.

Verder kook ik iedere middag en ga er zo nu en dan op uit om een boodschapje te doen. Maar ben



ook weer heel snel thuis. De eerste weken ben ik eigenlijk niet het huis uit geweest.

Ook is het goed vertoeven op ons balkon, mits er niet te veel wind is. Kan ook erg genieten van het uitzicht op de dijk. Soms is het er erg druk. Op facebook las ik dat de controles strenger werden met het oog op teveel mensen op de dijk. Gelukkig wonen we in het Noorden waar het dunner bevolkt is. In Delfzijl en omstreken hebben we nog de ruimte.

Voor een ieder houd goede moed en blijf gezond.

-- Garri Veldman



'Dansjes om de anderhalvemeter-maatregel te bewaren'

Vrijdag 13 maart ging ik naar mijn werk in Beatrixoord. Er waren mensen die mij vroegen wat ik daar deed. Ze vonden het niet zo verstandig dat ik er was i.v.m. mijn MS.

Twee dagen later ging de horeca dicht en had ik zelf besloten niet meer naar m'n werk te gaan. Dat kon ook niet meer omdat niemand meer naar het werk ging behalve artsen en verpleegkundigen.

Gelukkig kan ik thuis werken. Er moest van alles

gaan. Dat gaat gelukkig goed maar ik blijf net vreemd vinden zo aan mijn eigen eettafel mijn werk te doen. Ik werk zes uur in een week en kan de momenten dat ik dat doe zelf bepalen, dat is prettig. Ik werk voor het Wervelkolom Centrum van het UMCG in Beatrixoord. Ik doe telefonisch mijn werk.



Gelukkig heb ik een hond die ik iedere dag meerdere keren uit moet laten, dat doe ik met mijn scootmobiel. Verder ga ik met m'n scoot naar de supermarkt in het dorp. Ik vind dat ik en de andere klanten soms net een dans doen om de 1,5 meter afstand te bewaren.

Verder heb ik een grote tuin waar ik tot nu iedere dag in gewerkt heb zolang mijn energie dit toelaat.

Geen film, theater of RGM meer. Daar was ik in het begin van deze tijd erg naar van.

Nu wen ik er aan. Het is gelukkig vaak prachtig weer en hopelijk blijft dat zo, zolang de wereld is zoals die nu is.

-- Henny Jongsma

'Een dag uit het leven van Irene Louters, voorzitter van de MS groep Noord-Drenthe in Assen.' En dan lijkt de Wereld ineens anders. In China komt Corona voor, wat zal dit teweeg brengen. Al snel gaat het verder en verspreidt dit virus zich razendsnel om zich heen.

Mijn verjaardag (6 maart) vier ik nog, mijn oudste broer komt net uit Italië en komt niet. Hij heeft geen verschijnselen en voelt zich ook niet ziek.

diek geen Corona te zijn)

Een week later wordt het bericht verstuurd dat de MS groepen geen bijeenkomsten meer mogen plannen. (had net de groep ook afgelast en ben dus wel opgelucht)

De nieuwsberichten volgen op het journaal en dan krijgen wij te horen dat de scholen dichtgaan. Voor mij houdt dat in dat onze puberkinderen thuis zijn. Mijn man is chefkok op de vliegbasis in Leeuwarden en gaat nog naar zijn werk.

Voordat de kinderen hun lesrooster van school hebben en daadwerkelijk er les wordt gegeven gaat er een tijdje overheen (ook voor de leerkrachten is het ineens omschakelen en digitaal les gaan geven).

Maar goed, dat ritme is een beetje te pakken, neem niet weg dat ik ineens alle dagen met de kinderen thuiszit. (ik ben afgekeurd en werk dus niet meer, alleen vrijwilligerswerk)

Ik ben erg blij dat het de afgelopen tijd van dat lekkere weer was, onze hond kan en wil graag wandelen. Jammer genoeg lukt mij dat niet meer om een grote ronde te lopen maar te fietsen weer wel. Onze hond (een shitzu) vindt het leuk om door de bossen te lopen en dan achter de fiets aan te gaan. Zo loopt hij ongeveer 5 km en heb ook ik mijn beweging gehad.

-- Irene Louters





‘Veel lezen, prachtige boeken, vreemde verjaardag’

Tijdens deze lockdown heb ik meer tijd om te lezen; we gaan uiteraard niet meer uit en we leggen geen bezoekjes meer af. Verder dan mijn hardlooprondjes en een paar fietstochtjes met mijn vrouw Joke kom ik niet. Geen theater- of concertbezoeken meer, geen terrasjes, café's en restaurants. Wel heel saai, maar een mens dient zijn zegeningen te tellen. Zoals het werk in de tuin; we (maar vooral Joke) hebben alle mos op de gewassen grindtegels weggeborsteld.

Mijn verjaardag – eind maart – was de vreemdste die ik ooit gevierd heb, maar ik heb een paar mooie boeken gekregen en ik wil jullie graag laten weten hoe ik die vond.

Achtereenvolgens "Finse Dagen" van Herman Koch, "Viktor" van Judith Fanto en "Zwarte Schuur" van Oeke de Jong. Van deze drie viel het boek van Koch me wat tegen, zeker na de recensies die ik gezien had. Het verhaal komt heel traag op gang en kabbelt maar door in een Jiskefet-achtige stijl. Wat wel knap is, is dat Koch suggereert dat het verhaal autobiografisch is en dat later weer op een subtiele manier ongeloofwaardig maakt.

"Viktor" van Judith Fanto vind ik een prachtig boek en voorlopig de mooiste Nederlandstalige roman van 2020. Ze beschrijft met een heel mooi en bij wijlen humoristisch taalgebruik de lotgevalen van een Joodse familie in Wenen in de jaren dertig. Een tweede verhaallijn is de zoektocht van de hoofdpersoon (een achterkleindochter) in de jaren negentig in Nijmegen, die meer wil weten

over haar afkomst, met een verrassende ontknop.

Tenslotte "Zwarte Schuur", een nieuw meesterwerk van Oeke de Jong, dat handelt over een kunstschilder die als 14-jarige jongen veroordeeld is voor "dood door schuld". Dat trauma bepaalt zijn leven (en ook zijn werk). Het verhaal wordt bijzonder schilderachtig verteld, hoewel ik me kan voorstellen dat er mensen zijn die de vertelling in wel heel langzaam vinden door alle details. Wat ik wel ongeloofwaardig vind, is het eind, waarin de hoofdpersonen (de schilder, zijn vrouw en zijn stiefdochter) in heel korte tijd in het reine komen met zichzelf. Maar desondanks een heel mooi boek.

Zou ik cijfers moeten geven, dan worden die achtereenvolgens een 7, een 9 en een 8.

Ik ben nu begonnen aan "Holy Trientje" van Anne-Gine Goemans.

Veel leesplezier gewenst!

-- Pieter van Tol

‘Cabin Fever in Groningen’

Plotseling zit je 'thuis'. Voor mij als mens met MS niet eens zo anders dan anders, ik werk al jaren vanuit huis, en kan dat ook, vaktechnisch, en er zijn sowieso dagen dat ik weinig mensen IRL (in real life) zie. Wel hou ik dagelijks contact online met een heleboel mensen hier en wereldwijd die ik heb leren kennen over de jaren. Ook nu check ik consequent in. Sommigen zitten op niet zo fijne plekken als New York. Ik heb zelfs een kennis in, geloof het of niet, Wuhan! De 'man in Wuhan' is heel sympatiek en biedt aan iedereen die het te kwaad krijgt met opgesloten thuis zitten (ofwel 'Cabin Fever' heeft) een luisterend oor. Hij heeft het doorstaan en is er goed uitgekomen.

Het kán wel!





Verder gaat het dagelijkse werk door. Ik kan normaal mijn illustratiewerk doen, en het grafische werk dat ik doe voor de MS Vereniging kan ook gewoon doorgang vinden. De MS Vereniging staat niet stil. Het thema van 2020, leefstijl, wordt doorgetrokken naar 2021, en de presentatie over gezonde leefstijl en voeding wordt zeker niet genuttigd. Op dit moment ben ik bezig om de presentatie een beetje meer het uiterlijk en de herkenbaarheid te geven in de huisstijl van de MS Vereniging.

Ik ga de deur bij voorkeur niet uit, behalve om een wandeling te maken (beweging!!). Ik zorg ook voor mijn ouders, die in de 80 zijn, dus alle noodschappen doe ik online. Ik kom erachter dat er eigenlijk niets is dat je niet online aan kunt schaffen. Niks is te gek, bezorgdiensten, koeriersdiensten en postbezorgers zeulen zich een breuk voor ons (hulde aan hen die stoer doorwerken, ik vind het knap, als ik merk hoe zwaar het pak squarepapier is dat ik online bestelde en na 4 dagen keurig op mijn voordeurmat werd afgeleverd). Ik probeer wel zoveel mogelijk dingen plaatselijk te halen, alles om de vooral kleinere ondernemers te ondersteunen in deze bizarre crisis. Ik kijk graag vooruit, en dan naar iets positiefs, heb ik heel veel eenjarige bloemen en planten voorgezaaid. Ik wens een vrolijke kleurrijke zomer! Om iets voor de medemens te kunnen doen en mijn steentje bij te dragen aan maatschappelijke

samenwerking maak ik ongeveer elke week één of twee kleurplaten, die ik gratis openbaar online zet (facebookpagina Paulien Bats) zodat iedereen die er zin in heeft ze kan downloaden en inkleuren. Op de achterpagina van dit regiobericht drukken we ééntje af, voor wie zin heeft in kleuren!

Ik volg het nieuws intensief, en realiseer mij heel goed dat we hier nog lang niet mee klaar zijn, en dan bekruipt mij bij tijd en wijle wel eens een lichtelijk benauwd gevoel.

Ooit komen we hier uit, om door te gaan met een nieuwe, andere manier van leven, in een anderhalvemetersamenleving. Daarbij geven we elkaar nog steeds geen stevige knuffel. Het zij zo.

Ik wens iedereen veel wijsheid, doorzettingsvermogen en zielenrust.

-- Paulien Bats

'Schakelen en aanpassen'

Het is een en al schakelen en aanpassen deze weken....ik had net een leuk baantje weten te scoren als tester van digitale producten. Ik had (en heb) erg leuke collega's die bijna allen meer dan twintig jaar jonger zijn, 'diginatives' (=digitaal opgegroeid dus) en ik moet voor alles digitale wat ik niet uit vorige werkbetrekkingen ken enorme moeite doen en toch hadden (hebben) we dikke pret met elkaar en waren lekker productief.

Nu gaat het niet meer met omdraaien of er even heen lopen en afstemmen en regelen wat er geregeld moet worden.... Neen nu gaat het via mail, chat, videobellen, sms en whatsapp of het ouderwetse bellen. Ben je net met de berichten uit het ene kanaal klaar piept een of zelfs meerdere andere ... in begin werd ik er beetje gek van, nu weet dat ik het gewoon achter elkaar moet afwerken en dat het bij iedereen zo gaat.

De (geweldige) buurman heeft (natuurlijk binnen de afstandregels) geholpen





mijn bureau in de werkkamer te verplaatsen zodat het videobellen makkelijker werd en mijn favoriete restaurant om de hoek biedt nu elke week geweldige soepen en een kleine maaltijd aan om op te halen, en daar bestel ik ook elke week iets. Help ik nog een beetje de horeca.....

Ik mis de wekelijkse fysiotherapie maar gelukkig heeft een collega die er zelf gek van werd dat ze niet meer twee keer per week naar haar gymnastiek kon nu twee keer per week een bewegingsuurtje per videobellen verzonnen, daar doe ik in aangepaste vorm en met behulp van door de fysio doorgemailde oefeningen aan mee en dat is erg leuk (en gezond).

En natuurlijk veel lezen. Gelukkig heb ik nog veel te lezen....

Boodschappen doe ik nog zelf, dat gaat met alle maatregelen die winkels nu nemen en het feit dat we met z'n allen eraan wennen best goed en soms doe ik met de buurvrouw nog een 'koffie-op-afstand' momentje...

Ja, ik heb soms van die momenten waar ik het allemaal gewoon vreselijk vind... die arme mensen die besmet zijn geraakt, soms zelfs op de IC belanden, als ze het overleven een heel lang herstel door moeten maar ik probeer ook te genieten van de toegenomen stilte op straat en rondom het plein waar ik woon, van het feit dat het allemaal minder haastig is geworden, dat er toch ook op afstand de mensen elkaar nog groeten en een glimlach kado doen.

Dus volhouden lieve mensen en blijf gezond!

--Bettina Bakker

'Coronaquarantaine'

Quarantaine: quaranta giorni (40 dagen), is een van origine medische term die afkomstig is uit Venetië ten tijde van de pestepidemie in de 14e eeuw. In deze tijd werden alle aanmerende schepen verplicht om 40 dagen in de haven stil te blijven liggen, en werd de bemanning daarbij geacht het schip niet te verlaten. Deze maatregel behelst het afschermen van risicobronnen ter vermindering van verspreiding van een infectie. De periode van het paasfeest tot Hemelvaartsdag duurt trouwens ook 40 dagen.

Joke heeft na haar pensioen haar werkzaamheden voor PRA Health Sciences voortgezet voor twee dagen in de week. PRA werkt door gedurende de coronacrisis, zij het dat onlangs alle vrijwilligers naar huis gestuurd moesten worden, omdat het Martini Ziekenhuis vanwege de coronacrisis geen Intensive Care capaciteit meer beschikbaar kon stellen; als er vrijwilligers in huis zijn, moet er voor hun veiligheid IC-capaciteit voorhanden zijn. Alle werknemers van PRA worden bij aankomst onderworpen aan een controle: eerst handen wassen, dan 10 minuten zitten op een stoel om te acclimatiseren, en ten slotte temperatuur meten en vragen beantwoorden over ziekteverschijnselen als hoesten en niezen. Dat ziet er zo uit. (zie foto)



PRA gaat binnenkort beginnen met het testen van geneesmiddelen tegen het coronavirus. Voor mijn eigen werkzaamheden maakt de coronacrisis niet zoveel verschil. Ik werk thuis, maar dat deed ik toch al. Wel vind ik de beperking van het gewone menselijke contact en de belemmering van mijn bewegingsvrijheid een nogal schokkende gewaarwording.



Joke heeft haar deegkneedkwaliteiten van de kerstkoekjes intussen overgeheveld naar het dagelijks brood. De spoorwegovergang aan het eind van de Helperzoom is vervangen door een spoorwegondergang. Voor dit soort activiteiten is de coronacrisis een voordeel. Ze kunnen versneld en met minder overlast worden uitgevoerd, omdat het treinverkeer enorm is afgenomen.
-- Nout Verbeek



MS-Onderzoek

De rol van de individuele Genetische code op het MS-ziekteverloop

Multiple Sclerosis (MS) is erg divers in de manier waarop de ziekte zich manifesteert en verloopt. Bijvoorbeeld, twee mensen met MS met heel vergelijkbare beginstadia, kunnen een zeer verschillend ziekteverloop hebben, terwijl twee andere mensen met MS met heel verschillende

beginstadia een vergelijkbaar ziekteverloop kunnen doormaken. Op dit moment, begrijpen we nog niet goed waar de diversiteit vandaan komt, waardoor het moeilijk is te voorspellen hoe het ziekteproces voor een specifieke patiënt zal gaan verlopen.

Therapie op maat

In de hedendaagse behandeltrajecten wordt de unieke combinatie van persoonlijke factoren van een patiënt zodoende nog niet volledig benut. Met de opkomst van *precision medicine*, ook wel therapie op maat genoemd, is het echter te verwachten dat de nadruk hier steeds meer op komt te liggen.

De unieke genetische code

Een belangrijke stap in dit proces is het begrijpen van de rol van de unieke genetische code van een individu. De unieke genetische code van een individu is uitgeschreven in lange DNA-moleculen die liggen in het hart van iedere cel, en dat wordt ook wel het genoom genoemd. Er zijn zo'n tweehonderd locaties geïdentificeerd in het genoom die de kans op MS beïnvloeden.



IN HET MSCNN

Het is echter grotendeels onbekend hoe deze genetische locaties invloed uitoefenen op de gevoeligheid voor MS en het verloop van MS.

Dit hersenweefsel is uitvoerig onderzocht door neuropathologen en wordt veel gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek wereldwijd.



Onderzoek

In mijn onderzoek, binnen de sectie moleculaire neurobiologie van Dr. Bart Eggen, hou ik me bezig met de effecten van genetische variatie op hersenziektes zoals MS. Om beter te leren begrijpen wat de individuele genetische code doet met de hersenen, heb ik samen met, Dr. Inge Huitinga, de directeur van de Nederlandse Hersenbank (NHB), een onderzoeksplan geschreven voor *'The Netherlands Neurogenomics Database'*, zie figuur 1 op de volgende bladzijde.

De hersenbank

De NHB is een afdeling van het Nederlands Herseninstituut in Amsterdam, een instituut van de KNAW. De NHB heeft in de laatste 30 jaar meer dan 4500 hersenautopsies uitgevoerd van donoren met allerlei verschillende hersendoeningen en achtergronden, zoals donoren met de ziekte van Alzheimer, Multiple Sclerosis en schizofrenie op jongere en oudere leeftijd.

De database

Deze database kan wetenschappers helpen bij de selectie van hun materiaal door veel meer inzicht te geven in de medische en genetische achtergrond van de donoren. Maar daarnaast is het ook mogelijk deze database aan te wenden om de moleculaire en genetische mechanismen die ten grondslag liggen aan de diversiteit van MS beter te leren begrijpen.

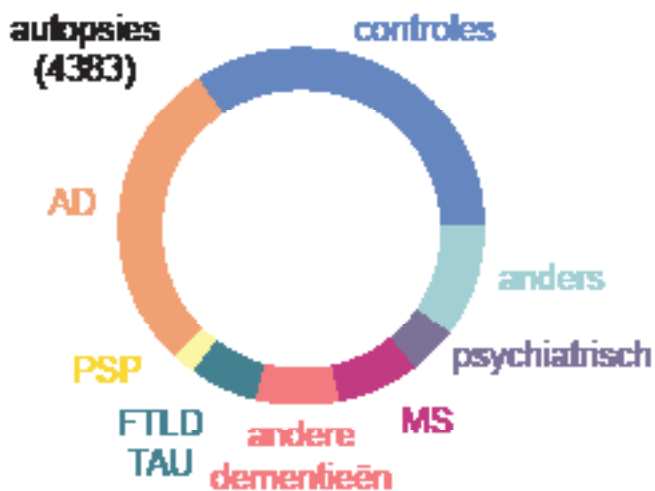
Hiermee hopen we beter te gaan begrijpen waar de heterogeniteit in het ziekteverloop vandaan komt. Dit project zou daardoor een grote stap kunnen zijn in de richting van *precision medicine* voor mensen met hersenziektes zoals MS.

Het is zeer goed mogelijk dat we in de aankomende jaren standaard het genoom gaan uitlezen voor mensen met MS, om daarmee het mogelijke ziekteverloop te voorspellen, en de behandeling daarop af te gaan stemmen.

Dr. Inge R. Holtman (UMCG)

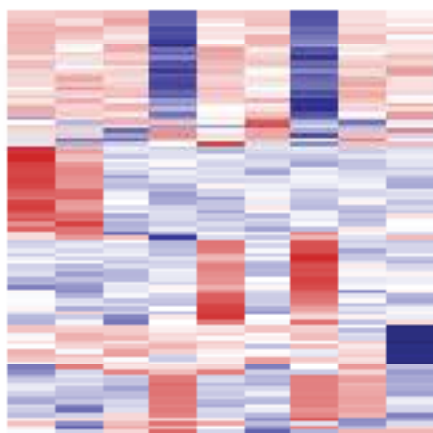


Figuur 1: The Netherlands Neurogenomics Database (NND). De Nederlandse hersenbank (NHB) verzamelt data van patiënten met verschillende neurodegeneratieve aandoeningen zoals MS, ziekte van Alzheimer en uiteenlopende psychiatrische aandoeningen. Er zijn verschillende onderzoeken die worden uitgevoerd om alle data die gegenereerd is door de NHB systematisch te verzamelen en dit aan te vullen met klinische en medische geschiedenis, neuropathologische achtergrond, moleculaire kenmerken en genetica.



Genomics Database

moleculaire kenmerken



genetische risico profielen



De NND heeft meer dan 4383 autopsies uitgevoerd van donoren met verschillende hersenaandoeningen en ook meer dan 4790 registraties gedaan door toekomstige donoren. Het doel van de NND is om te werken met nieuwe datasets. De 4 globale datatypes die verzameld zullen worden zijn: klinische gegevens, genetische risico-profielen, moleculaire kenmerken en klinische kenmerken.

Column van Moniek

Het is zaterdag 7 maart. De eerste echt mooie zonnige dag van 2020. Dat wat ik zag aankomen, maar zo niet wilde, gebeurde toch. Ik schiet in een onbedaarlijke schub. Mijn rechterarm gaat alle kanten op. Behalve de kant die ik wil. Ik kan niet stoppen met huilen. Deels door de zenuwpijn, en een ander deel van mij begrijpt niet waarom de tranen blijven stromen. In de wachtkamer van de dokterswacht zitten mensen te kuchen. De eerste COVID-19 gevallen zijn in Nederland. Hoewel nog niet in Groningen ben ik er toch niet helemaal gerust op. De dokter is doortastend en wil me meteen laten opnemen. Daar ik een intolerantie voor prednison heb, wordt dat dus weer een gammaglobuline-kuur. Ik word aan het infuus en aan de hartbewaking gelegd. Ik laat het over me heenkomen.

Het is 9 maart. Onze minister zegt dat we geen handen meer mogen schudden. De arts staat onhandig aan mijn bed. "We schudden geen handen meer, zegt ze verontschuldigend." De fysiotherapeut komt langs en uit macht der gewoonte steken we nog de hand uit. Het was de laatste hand die ik schudde.

Het is 10 maart. Zoals elke ochtend word ik getemperatuurd. Verschrikt kijkt de verpleegster op haar thermometer. "Het is 38.3!", zegt ze. Persoonlijk had ik al zo'n vermoeden. Dit gebeurt wel vaker na een kuur. Maar nu rinkelen alle bellen op de neurologieafdeling. In een paar minuten lig ik totaal afgezonderd van alles en iedereen. Word ik in zogenaamde druppel-isolatie gezet en heb ik met mijn verhoging de hele afdeling neurologie in de stress.

Er komt een laborante in pak en zij duwt een staafje ver in mijn neus. "We gaan u testen op corona". Ik wilde naar huis, maar dat zit er even niet in. Zuchtend laat ik mijn bed naar beneden en probeer van de nood een deugd te maken. Even geen ziekenhuisdrukke om me heen. Ineens blijft iedereen uit de buurt en kan ik slapen. Gelukkig komt voor mij het verlossende nieuws in de avond dat de eerste test negatief is. Het ziet er naar uit dat ik geen COVID-19 heb. Ik mag thuis verder uitzielen. Wel zal er de dag daarop worden gebeld wat de tweede test zal uitwijzen. Deze is gelukkig ook negatief. Er wordt mij wel nadrukkelijk op het hart gedrukt dat ik in de zeer kwetsbare groep zit en dat ik thuis moet blijven, omdat mijn lymfocyten in de gevarenszone zitten.



HET IS . . .

Dat betekent dat ik in volledige isolatie moet. Dat er geen mensen op bezoek mogen komen. Ook mijn (schoon- en klein-) kinderen niet. Ik slik! De volle omvang dringt nog niet echt tot me door. Het gaat vast niet zo lang duren.

Het is 16 maart, de MS verpleegkundige belt. "Je kan niet op de polikliniek terecht voor onze bespreking over het hoe nu verder. Dit zal via de telefoon gaan."

Het is 24 maart, nog steeds zijn we in thuis isolatie. Een telefonisch consult. Alles is anders. Ik mag in verband met besmettingsgevaar geen bloed laten testen. Daardoor weet ik ook niet of er enige stijging van mijn lymfocyten zijn te bespeuren. Het heeft ook geen zin, want ik mag niet starten met een nieuwe medicatie die de agressie van mijn MS zal vertragen. Voor het medicijn moet ik naar het ziekenhuis en het medicijn zal een tijdje mijn weerstand nog verder naar beneden halen. Ik zucht. Mijn dochter belt via een video call. Ik zie haar hoogzwangere buik en besef dat ik mijn derde kleinzoon wellicht niet meteen zal kunnen zien. Er zit een brok in mijn keel. Ik kijk naar buiten. De zon schijnt. De lucht is in tijden niet zo blauw geweest. De krokusjes en narcissen bloeien uitbundig. Door mijn hoofd dreunt een zin "Kijk niet kwaad achterom het kan altijd erger." Ik zie flitsen van vluchtelingenkampen. Dode mensen met corona. Mensen in flatgebouwen in de stad. Mensen, mensen, mensen...

Ineens wil ik naar buiten de zon op mijn huid voelen. Ademen, huilen, vloeken en daarna mijn zegeningen tellen. De prachtige omgeving voelen die mij omringt. "Ik ga even naar buiten," zeg ik, terwijl ik mijn tranen wegslik. Ik zwaai naar mijn telefoon en loop de tuin in. We zijn beland in een nieuwe wereld.

Het is 31 maart. Ik heb het drukker dan ik het in tijden heb gehad. Mijn atelier ligt er verlaten bij. Mensen zonder MS bellen mij om advies. Afscheid nemen en loslaten en weer doorgaan. Dat weten wij als MS-patiënten maar al te goed. Wie had ooit kunnen bevroeden dat ik deze expertise zou moeten inzetten voor anderen. Ik gun het niemand, maar nu wij als homo sapiens met zijn allen moeten onthaasten en moeten bedenken wat er echt toe doet, wil ik wel naar mijn gezonde vrienden luisteren en advies geven. Het vaakst hoor ik me zeggen: "Luister naar je lichaam, kijk goed om je heen, wees lief voor jezelf en je omgeving. Tel je zegeningen. Durf te zijn met al je emoties. Maar zorg dat je niets of niemand er mee schaadt. Adem in adem uit."

Het is 2 april. Ik zet op gezette tijden mijn telefoon uit. En ik? Ik luister naar mijn lichaam en glimlach geduldig naar mijn rechterarm die toch stukje bij beetje weer gaat doen wat ik haar opdraag.

Liefs, Moniek

