

februari 2021

Regio bericht

drie
columns!



VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN &
NOORD-DRINTHE

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

- MS en werkcoach: ontmoet Inge Prins
- Interview met 'partner van' Menno Zuurman
- Interview Annegriet Veldman en
het belang van partnerbijeenkomsten

"Je eigen gezondheid
prioriteit maken is het
mooiste cadeau dat je
jezelf kunt geven."

Linda Boot, diëtiste



Vanwege de grote belangstelling naar het thema
voeding en MS heeft de MS Vereniging een
telefonische voedingslijn geopend. Elke derde
dinsdag van de maand kun je tussen 10 en 12 uur
bellen voor meer informatie over voeding en MS.



MS-Voedingslijn

088 374 8543

elke derde dinsdag van de maand tussen 10 en 12 uur

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

**Maak een
afspraken
met de
MS coach**

www.mswerkloket.nl

mscoaches@msvereniging.nl

telefoon 088 374 85 55



**MS & WERK
MS-Coaches**

de stem van mensen met MS

De MS-coaches voor MS en werk zijn
gespecialiseerd in het coachen van mensen
met een chronische aandoening.

Denk hierbij aan: verwerken, acceptatie,
nieuwe werkelijkheid, keuzes,
(energie) balans, grenzen, eigen regie,
energie/vermoeidheid, persoonlijke
ontwikkeling, chronisch ziek en werk.

Daarnaast heeft elke MS-coach zijn
eigen aandachtsgebied/specialisme
en werkgebied.

Inge Prins is in de regio Groningen/Noord-
Drenthe het eerste aanspreekpunt.
Haar spreekuur is op donderdag tussen
11-12 uur en natuurlijk kun je op elk
moment van de dag een bericht sturen
naar het emailadres.

Colofon

Secretariaat

Kerkstraat 9, 9636 AA Zuidbroek
✉ [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)
☎ 0598-451613

Website

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; vermeld in uw mail uw voornaam, achternaam en geboortedatum.
- Karin Messak, **Wilhelmina Ziekenhuis**,
☎ 0592-325555; ✉ karin.messak@wza.nl
- Annemarie Vader en Gerda Nijholt, **Refaja Ziekenhuis Stads kanaal**, maandag-middag 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:

Blad.nl

Inhoud

in memoriam nel prins 4

vaccinatie ja of nee? 5



ms-coach inge prins 6
column dianne bakker 10



meditatie 12

vitamine d 14



16



menno zuurman 18

ms-onderzoek mscnn 20

partners van 22



brein in beweging 24

oproep 'partner van' 25

column moniek 26

gedicht 28

In memoriam Nel Prins



Op 21 oktober 2020 is Nel Prins gestorven op 81-jarige leeftijd. Niet lang na Leida Booij. Voor Leida heb ik een in memoriam geschreven in het regiobericht van mei 2019. Daar kwam Nel ook in voor. Ik schreef:

“In de ledenvergadering van 8 mei 1993 heeft zij afscheid genomen van het bestuur en is ze opgevolgd door Nel Prins. Samen met Nel is zij in 1993 de koffieochtend in Groningen begonnen. Met hun scootmobielen verzetten Leida en Nel zich tegen de beperking van hun bewegingsvrijheid door de ziekte. Het beeld van die twee vrouwen die op hun scootmobielen de stad afschuimden, staat nog steeds op mijn netvlies. Bij de organisatie van de jaarlijkse scootmobieltocht van de regio denk ik vaak aan hen.”

Net als Leida leefde Nel voor dat wat je ook werd afgenomen, zolang er mogelijkheden waren, kon je die grijpen.

De verdrietigste bestuursvergadering die ik heb meege maakt, was de vergadering waarin zij vertelde dat zij ging scheiden van haar man Ben.

Ik weet niet meer wanneer dat precies was, maar de

enorme impact van het bericht vergeet ik nooit.

Enerzijds kwam dat, denk ik, door de peilloze tragiek van een liefde die de beperkingen van de ziekte toch net niet helemaal de baas had kunnen worden. Anderzijds kwam dat door de warmte van haar persoonlijkheid die op een of andere manier het emotionele gehalte van het gezelschap waarin zij verkeerde altijd op een net iets hoger plan wist te tillen.

Zij was een aanstekelijk hartelijke vrouw.

Rust zacht, lieve Nel.

Nout Verbeek

Vaccinatie, ja of nee?

Laat u zich inenten tegen corona? Voor minstens 75% van de Nederlanders is het antwoord op die vraag een volmondig 'ja'.

Dat geldt ook voor MS-patiënten. Vrijwel alle neurologen over de hele wereld zijn er van overtuigd dat de vaccins van Pfizer en van Moderna veilig zijn. Alleen mensen met MS die sommige medicijnen gebruiken om schubs te voorkomen, onder andere *ocrevus* en *lemtrada*, of die kortgeleden een prednisolonkuur hebben gehad, moeten voorzichtig zijn en advies vragen aan hun neuroloog. Overigens kunt u voor alle zekerheid overleggen met uw behandelend arts of een vaccin voor u geschikt is. Zo zijn er op dit moment nog twijfels over het vaccin van AstraZenica.

Actuele informatie kunt u vinden op [MSweb](#) en op de website van de [MS Vereniging](#)

Op de website van de MS Vereniging kunt u onder meer het volgende lezen:

Beide bovengenoemde vaccins zijn zogenaamde RNA-vaccins. Het RNA-vaccin bevat geen virus, maar wel instructies (code) voor het maken van spijkereiwitten, de uitsteeksels op de buitenkant van het coronavirus, in de vorm van RNA. Met die code maken lichaamscellen zelf corona-eiwitten. Het immuunsysteem herkent die eiwitten als deel van een indringer en gaat vervolgens in de aanval. Zo maakt het antistoffen aan.

Dit in tegenstelling tot de klassieke vaccins (bijvoorbeeld het 'griepvaccin') die al antigenen (stofjes die een reactie van het immuunsysteem kunnen opwekken) bevatten als ze worden ingespoten in het lichaam. Deze vaccins zijn vaak gebaseerd op verzwakte versies van een virus. Ook het vaccin van AstraZeneca werkt op die manier, maar je kunt er geen covid-19 van krijgen.

Na goedkeuring van de vaccins door de EMA zal er meer informatie beschikbaar komen over de vaccins om te bepalen of bepaalde groepen mensen wel of niet in aanmerking komen voor één van de COVID-19 vaccins. Zoals bijvoorbeeld mensen met een auto-immuunstoornis, waaronder MS.



Op het internet (sociale media) gaan er allerlei valse geruchten rond waarin beweerd wordt dat het vaccineren heel gevaarlijke gevolgen kan hebben. Het is aan u welke waarde u aan zulke berichten hecht, maar bedenk vooral:

Een besmetting met corona is voor mensen met MS waarschijnlijk veel gevaarlijker dan een vaccinatie tegen corona.

Pieter van Tol

Inge Prins

MS-Coach met aandacht

Als regio wilden wij graag een 'eigen' MS-Coach. In 2019 hebben we als hele regio met "De Dolle Jonker" sponsoortocht geld ingezameld voor de opleiding voor iemand die dat wilde gaan doen. Dit werd Inge Prins.

Vrijdag 15 januari had ik met Inge een vraaggesprek waarin zij zichzelf voorstelde en vertelde over haar werkzaamheden als 'nieuwbakken' MS-Coach en over wat de MS-Coaches in het algemeen voor mensen met vragen en problemen over/met werk kunnen betekenen.



Wie is Inge Prins?

Inge is 43 jaar, woont in Castricum, met partner Jeroen en twee kinderen van 9 en 10 jaar.

Zij is geboren in Heerhugowaard en in haar jeugd veel verhuisd. Inge heeft in veel delen van het land gewoond (helaas niet in het Noorden). Terschelling is een heel favoriet stukje Nederland voor Inge en haar gezin. Zij komen hier meerdere keren per jaar. Inge is gek op het strand en de zee.

Tot het haar te druk werd in verband met corona, zwom ze elke dag in zee, het hele jaar door (de Wim-Hof-methode). Inge voelt zich daar erg goed bij (persoonlijk lijkt het mij verschrikkelijk als koukleum). Lezen, dansen en de natuur in doet Inge ook graag.

Sinds 2007 heeft Inge de diagnose MS. Eerst duidelijk RRMS, nu meer stabiel secundair progressief. Inge heeft de opleiding pabo gedaan en heeft voor de klas gestaan op een basisschool. Vervolgens is zij bij de Hogeschool INHolland gaan werken en daarnaast is ze ook als beleidsmedewerker gestart.

Terwijl ze werkte kreeg ze haar eerste schub, problemen met haar ogen. Later ook problemen met lopen, handen, energie, blaas et cetera. Dat maakte haar werk, waarvoor ze veel moest reizen, ook lastig.

Inge deed ook nog een deeltijdopleiding onderwijskunde erbij. Dat allemaal bij elkaar werd te veel. Ze had haar handen vol aan de MS.

Werkgebied Groningen/Noord-Drenthe

Daarom is ze gestopt met haar werk bij de Hogeschool. Sinds 2009 is Inge niet meer actief in het arbeidsproces, maar ze doet nog wel vrijwilligerswerk onder andere op school als klassenouder.

Een groot geluk is dat ze kinderen kregen, Inge wilde erg graag kinderen. De eerste jaren is dat erg intensief (zeker als je ook MS hebt). Toen de kinderen ouder werden, kwam er ruimte weer iets te gaan doen op werkgebied.

Hoe kwam Inge ertoe MS-Coach te worden?

Inge had al eerder een vacature in MenSen gezien voor MS-Coach, maar vroeg zich af of ze dat wel zou kunnen bolwerken met MS en gezin. Ze had eerder een opleiding tot lifecoach gedaan en in haar werk als beleidsadviseur coachingservaring opgedaan.

Coachen vindt ze erg leuk, dus in september 2019 dacht ze: "ik trek de stoute schoenen aan" en heeft ze gesolliciteerd. Inge wilde ook wel graag coachingswerk met

chronisch zieken gaan doen, omdat ze hier zelf ook ervaring mee heeft. Ze paste met deze ambitie en haar opleiding en werkervaring verder heel goed in het plaatje.

In 2020 is Inge de opleiding gaan doen die gekoppeld is aan de opleiding ervaringsdeskundige. Deze wordt vanuit *Centrum Chronisch Ziek en Werk* gefaciliteerd. Voordat Inge begon aan de opleiding is zij bij haar in de regio als vrijwilliger gaan werken om de MS Vereniging te leren kennen. Ze is daar werkzaam met lotgenotencontact.

Binnen het traject van het *Centrum Chronisch ziek en Werk* heeft Inge naast de trainingen en supervisie met veel plezier vijf mensen met een chronische aandoening gecoacht.

Inge woont niet in onze regio. Ook na herhaalde oproepen meldde niemand uit onze regio zich aan voor de opleiding tot MS-Coach.



Nu is Inge de MS-Coach voor onze regio. Ik begrijp van Inge dat er twee nieuwe vacatures zijn voor de opleiding. Misschien is een van onze leden, mede na het lezen van dit interview, enthousiast geworden. Mocht dat zo zijn dan kunnen geïnteresseerden Inge altijd benaderen met vragen over opleiding en het hele traject. Inge is blij dat zij de opleiding is gaan doen en nu als MS-Coach aan het werk is.

Zoals ze zelf zegt: "Begin 2020 werd ik uitgenodigd voor een sollicitatiegesprek voor de vacature. Tot mijn grote blijdschap werd ik aangenomen en kon ik in april 2020 starten met het traject tot gecertificeerd ervaringsdeskundig coach bij het Centrum Chronisch Ziek en Werk. Mijn ervaringsdeskundigheid met het hebben van chronische ziekten in combinatie met mijn eigen professionaliteit in coaching en onderwijs werden verdiept.

Wat een mooie en intensieve training. Mijn ervaringsverhaal zelf werd verdiept en vervolgens verbreed."



Wat kan Inge als MS-Coach onze leden bieden?

Inge is nog maar net klaar, daarom verontschuldigt zij zich dat ze nog niet veel ervaring heeft opgedaan.



Ze heeft op donderdag van 11.00 tot 12.00 uur telefonisch spreekuur waarin vragen over MS en werk of participatie aan de orde komen. Op andere dagen hebben andere MS-Coaches spreekuur.

Voorbeelden van vragen die langs komen zijn:

Ik blijf zo moe, hoe stem ik dat af met mijn werkgever

Ik ben om 12.00 uur door mijn energie heen; hoe kan ik dat aanpakken?

Hoe ga ik in gesprek met mijn werkgever?

Kan ik wat vroeger of wat later beginnen?

Hoe geef ik aangepaste werktijden aan?

Welke hulpmiddelen kan ik gebruiken op mijn werk?

Hoe krijg ik een verwijzing naar een ergotherapeut?

Ik wil minder werken, hoe gaat dat in zijn werk?

Hoe kan ik aan het werk blijven?

Hoe neem ik mijn klachten serieus op het werk?

Hoe stel ik mijn grenzen?

Veel persoonlijke vragen dus, maar ook vragen rond de Wet Poortwachter en andere regelingen.

Kortom, als MS-Coach breng je in kaart waar degene tegen aanloopt in zijn of haar werksituatie rond ziekte.

Landelijk gaat Inge (samen met andere MS-Coaches) mensen met een chronische aandoening en cognitieve problemen coachen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Later wordt hier meer over bekend.

Verder zal ze voor onze regio betrokken zijn bij seminars en workshops over MS en werk.

Mogelijk zal Inge in de toekomst als spreker aanwezig kunnen zijn bij een halfjaarlijkse bijeenkomst. En als een lotgenotengroep informatie wil over MS en werk komt Inge graag ook hierover vertellen.

Binnen het team van coaches zijn verschillende mensen met hun eigen specialisatie, zoals een arbeidsdeskundige, participatie, arbeidsrecht, enzovoort. Daarvoor wordt ook naar elkaar verwezen.

Een eerste gesprek met de MS-Coach is gratis. Kiest iemand voor verdere gesprekken om een probleem uit te werken, dan wordt gekeken bij welke coach dit onderwerp het beste past.

Aan het vervolgtraject zijn wel kosten verbonden. Deze kosten kunnen verschillen, maar als lid van de MS Vereniging krijg je korting. Bovendien loopt het traject soms via het UWV of de werkgever en nemen zij de kosten voor hun rekening. Ook de duur van het traject kan verschillen.

Zie voor meer informatie: msvereniging.nl/wat-doen-we/ms-coaches-voor-ms-en-werk/

Ik bedank Inge Prins voor het prettige gesprek dat wij hadden!

Corrie Oosterwijk

Buiten spel

Herfst en niet zo'n klein beetje. Het mooie hofje, waar ik sinds de zomer woon, ligt elke dag weer vol bladeren. Twee keer per maand komt de tuinman, maar de rest van de tijd is er dagelijks corvee, het zogenaamde bladercorvee. Met veel geklets en gelach is het de gymnastiek van een roulerend groepje van voornamelijk vrouwelijke bewoners. Het lijkt mij leuk daaraan mee te doen vanwege de gezelligheid en het leren kennen van mijn nieuwe burens.

De conciërge van het hofje heeft echter anders besloten. Ik ben niet ingedeeld en het zou voor mij ook niet goed zijn om mijn kostbare energie daaraan te besteden. Verdrietig wend ik mij af zodat ze mijn natte ogen niet ziet als ze me dat mededeelt. Zelf ben ik zo uit het lood geslagen dat ik er het zwijgen toe doe. Dit uitsluiten op basis van aannames over MS doet gewoon heel erg pijn, want ook al zou ik maar een blaadje oppakken ik hoor erbij en deel ik in het plezier.

Ik begrijp heus wel dat dit besluit is genomen uit vriendelijkheid en behulpzaamheid, maar het zou veel beter zijn mij gewoon de keus te laten. Nu ik aan dit incident terug denk, zie ik opeens dat er sluipenderwijs veel meer beslissingen voor mij zijn en worden genomen. Wil ik dit of wordt het mijn corvee om telkens weer mensen erop te wijzen mij bij voorbaat niet te ontzien.

Ik denk dat voor jullie, mijn medelotgenoten, dit geen onbekend terrein is. Voor mezelf hoop ik dat ik moedig niet langer mijn hoofd afwend, niet meer in verdriet stil word, maar open en met respect de verbinding te zoeken en niet bang ben voor een traan. Nu is het winter, de bomen zijn kaal. Pas volgende herfst hoef ik na te denken over het bladercorvee. Tot dan is er werk aan de winkel.

Mijn Nieuwjaarswens aan jullie is veel moed met deze uitdaging in soortgelijke situaties!

Dianne Bakker

Lockdown, avondklok, en chronisch ziek zijn



Afgelopen zaterdag is er in Nederland een avondklok ingegaan. Met als doel het proberen in te dammen van coronabesmettingen. Nu er een nieuwe en besmettelijker variant is ontstaan moeten we méér dan voorheen proberen onze gezondheidszorg overeind te houden. Met het risico dat ik zielig klink, wil ik het toch even kwijt. Ik heb dringend de behoefte om mijn hart te luchten. Hier en nu. Al decennia lang ben ik chronisch ziek. Mijn lichaam is defect. Ik heb MS. Mijn hoofd wil een heleboel, in mijn gedachten ben ik niet ziek, in mijn gedachten maak ik allerlei plannetjes om te doen. Maar als ik fysiek tot actie over wil gaan gaat dat gewoon niet. Mijn lichaam voert niet uit wat mijn hoofd allemaal voor leukigheden bedenkt.

Mijn lichaam steekt de spreekwoordelijke middelvinger naar mij op en laat mij weten dat wat ik allemaal in mijn hoofd aan gekkigheden uitwerk, dat dat allemaal helemaal niet gaat gebeuren.

Mijn lichaam laat mij weten dat het daarvoor geen energie heeft, dat het daarvoor véél en véél te moe is, en dat ik beter lekker naar bed kan gaan. Vroeg in de avond.

Met andere woorden, ik leef al bijna 30 jaar met mijn eigen, persoonlijke, permanente avondklok.

Is mijn leven daar minder leuk van geworden? Hoe vreemd het ook mag klinken, nee. Nee, mijn leven is daar niet minder leuk om geworden.

Het is er wel anders van geworden. Ik heb mijn plannen moeten bijstellen, en mijn leven moeten aanpassen. Maar ik doe nog steeds heel leuke en fijne dingen, met leuke en fijne mensen.

Het gaat alleen op een andere manier voor mij, het gaat aangepast en op andere tijden. Op tijden dat ik wel energie heb. En dat is vaak overdag. In de avond blijf ik thuis. Zo is de MS mijn avondklok geworden.

Voor de gemiddelde mens, die, zo het nu lijkt, tot 10 februari aan de avondklok vast zit, wil ik graag zeggen: die avondklok van jullie is van voorbijgaande aard. Zelfs als die één of twee of drie weken na 10 februari doorgaat is die niet permanent. Er is een stip aan de horizon, en die horizon is ook nog eens heel dichtbij, in tijd, op een heel mensenleven berekend.

Dus, die avondklok, wat stelt die nou voor? Binnenkort mogen jullie allemaal weer los. Worden jullie niet meer beperkt door die klok. Hou het dus gewoon nog eventjes vol. En mijn avondklok? Die blijft gewoon bestaan.

En dat maakt mij helemaal niet zielig. Gewoon een beetje anders.

Paulien, 24 januari 2021

Meditatie

voor stress en/of angst vermindering door middel van de ademhaling

In tijden van Corona kun je spanning opbouwen in je hoofd en je lichaam. Esther van Doormalen biedt ons een meditatie aan om je mee te ontspannen. Welkom dus bij deze meditatie voor stress en/of angst vermindering door middel van concentratie op de ademhaling.

Je kunt de ademhaling op verschillende manieren gebruiken op momenten van stress en angst om deze te verminderen. De ademhaling is een perfect gereedschap middel om in te zetten tegen stress omdat je de ademhaling altijd bij je hebt. Ik ga een van de ademhalingstechnieken met jullie doornemen.

Ga comfortabel zitten.

Met rechte rug en je hoofd overeind zodat je hele luchtweg vrij is en je goed kunt ademen.

Als je het prettig vindt kun je je rug ondersteunen.

Leg een hand op je hart en de andere hand op je buik.

Het is de bedoeling tijdens de ademhalingstechniek dat je laag ademhaalt, via de buikademhaling.

Adem diep in door je neus en bij de buikademhaling voel je dan je buik uitzetten. De borstkas zet maar een beetje uit.

Adem uit via de mond en laat daarbij alle lucht je lichaam verlaten.

Daarna haal je weer adem.

De buikademhaling stimuleert de nervus vagus (hersenzenuw tussen hoofd en buikholte) en de nervus vagus activeert de ontspanningsreactie. Het vermindert de snelheid van de hartslag en het verlaagt de bloeddruk, waardoor stress en angst verdwijnt.

Wanneer je een hand op je buik legt en de andere hand bij je hart dan kun je goed voelen hoe je ademhaalt. De hand op je buik beweegt best wel veel op en neer en de hand bij je hart beweegt maar een beetje.

Haal adem door je neus en laat je buik uitzetten.

Adem uit door je mond en laat een zucht van verlossing los.

Tel langzaam met de ademhaling mee tot je 5 rustige diepe ontspannende ademhalingen hebt gehad.



- 1 Adem in en laat de buik uitzetten.... Adem uit en laat alle lucht je lichaam uitstromen
- 2 Adem in en vul je lichaam met lucht Adem uit en laat alle lucht je lichaam verlaten....
- 3 Adem zo diep mogelijk in Adem uit en laat alle lucht je lichaam verlaten
- 4 Adem diep in Adem langzaam uit...
- 5 De laatste keer, adem diep in Adem uit en laat op de uitademing alle lucht je lichaam verlaten
Ga weer gewoon ademhalen.

Dit is de nieuwe oplossing wanneer je stress of angst voelt of wanneer je het even moeilijk hebt:
Ga rechtop zitten of staan en neem 5 diepe buikademhalingen en tel de ademhalingen.

Het menselijk brein kan 3 dingen tegelijkertijd doen.

Door middel van het diepe ademhalen en het tellen gebruik je er 2, waardoor stress vermindert.

Je kunt op dat moment niet nadenken over de stress of de angst want je bent lichamelijk en in gedachten met de ademhaling bezig.

Bewust ademhalen om stress en angst te verminderen is een techniek die we allemaal kunnen doen.

De ademhaling is altijd bij je en is altijd tot je beschikking.

Het enige wat je hoeft te doen in een stressvolle situatie of bij angst is je aandacht naar de buikademhaling te brengen, diep adem te halen en de ademhaling te tellen waardoor de angst of stress zal verminderen.

Laten we de oefening nog een keer doen.

Haal 5x diepe buikademhalingen en tel ze.

Het tellen is belangrijk want daardoor leidt je je gedachten af en ga je niet piekeren.

Deze keer tellen we van 5 naar 1

5. Adem in en stel voor dat je rust en ontspanning inademt.... Adem uit alle zorgen die je hebt....
4. Adem in en voel de lucht je lichaam en geest ontspannen.... Adem uit alle spanning....
3. Adem in en voel energie je lichaam instromen.... Adem uit en laat alle stress of angst los....
2. Adem in rust.... Adem uit alle twijfels die je hebt....
1. Adem in en ontspan jezelf.... Adem uit en laat alles wat je niet meer nodig hebt aan gevoelens uit je lichaam wegstromen....

Ga weer normaal ademhalen en ga na hoe je je voelt.

Wanneer je nog wat stress of angst voelt, herhaal dan de oefening en wanneer je je goed voelt, word je dan bewust van je omgeving, van je lichaam.

Beweeg voorzichtig je handen en voeten, je lichaam en open je ogen.

Je bent klaar om weer verder te gaan met je dag of avond.

Bedankt voor het meedoen.

Elke zondagochtend om 10:00 geef ik een meditatie online via zoom. Als je interesse hebt om mee te doen, meld je dan aan via de link in mijn profiel op Facebook of Instagram:

esta.mindfulness.meditatie

Hopelijk tot dan! –Esther

Vitamine D

en het gebruik binnen de MS contactgroep Groningen

In 2012/2013 bracht Reindert Graaff het onderwerp vitamine D onze MS contactgroep binnen. Reindert, zelf een mens met MS, was medewerker UMCG en heeft op eigen initiatief literatuuronderzoek naar vitamine-D-gebruik bij MS gedaan.

In 2014 gaf hij een indrukwekkende presentatie op een MS-contactbijeenkomst. In de jaren erna is er binnen de groep onderling veel over vitamine D gepraat. Een aantal mensen heeft hun bloedwaarde laten testen en is vitamine D gaan gebruiken.

Zelf ben ik in 2014 begonnen met vitamine D-gebruik.

Binnen een jaar was er een duidelijk positief effect op mijn energieniveau.

Dit effect nam nog toe na een geleidelijke verhoging van de dosering. Wel blijf ik binnen de maximaal verantwoorde bloedwaarde (op het uitslagenformulier van Certe). Ook doe ik dit onder medische begeleiding om een te hoge calciumspiegel in het bloed te voorkomen. In september (voor de winter) en in maart (na de winter) laat ik mijn bloedwaarde meten. Zo probeer ik het hele jaar een stabiele waarde te hebben. Inmiddels heb ik voor mezelf de conclusie getrokken dat mijn lichaam veel vitamine D verbruikt of nodig heeft.

Omdat mijn leven door het vitamine-D-gebruik aanzienlijk verbeterd is, vond ik dat hier meer aandacht voor moest komen. Bovendien bestaat er onder mensen met MS veel onzekerheid over vitamine-D-gebruik.

In 2019 schreef ik een brief over mijn ervaringen met vitamine D sinds 2014. Reindert hield een enquête onder de leden van de contactgroep over het gebruik van vitamine D en de resultaten hiervan. Brief en enquête zijn gestuurd naar mijn behandelaars en naar alle MS-neurologen in de regio Groningen/Noord-Drenthe van de MS Vereniging. Bovendien is het besproken binnen het regioteam. Op hun verzoek zijn brief en enquête naar het landelijk team van de MS Vereniging gegaan.

Dit resulteerde in een adviesaanvraag bij de Medische Adviescommissie (MAc) van de MS Vereniging betreffende het gebruik van vitamine D voor mensen met MS. Zie hiernaast voor hun advies.

Zelf ben ik blij dat er in dit advies een duidelijke bloedwaarde staat voor een tekort aan vitamine D. Tegelijkertijd ben ik teleurgesteld, omdat er geen bloedwaarde aangegeven wordt tot waar je verantwoord kunt proberen of meer vitamine D een meerwaarde voor je heeft. Voor mijn SPMS is geen medicatie beschikbaar en ik heb maar één leven. Daarin wil ik graag optimaal functioneren, ondanks mijn MS. Ik vermoed dat dit ook geldt voor mijn medemensen met MS.

Wat mij betreft is over dit onderwerp het laatste woord nog niet gezegd.

Mariëtte Koot

Vitamine D is de verzamelnaam voor een aantal chemische stoffen. Eén daarvan is vitamine D3 (colecalfiferol). Dit is de grondstof voor het hormoon 1,25-dihydroxyvitamine D (calcitriol), een belangrijk hormoon met onder meer een ontstekingsremmende werking.

Vitamine D zorgt ook voor de hoeveelheid kalk in het lichaam, ofwel calcium. Voor het in stand houden van ons skelet is bijvoorbeeld voldoende calcium en vitamine D3 nodig, onze botten bestaan immers voor een groot deel uit kalk. Maar vitamine D3 en calcium zijn ook van belang voor de werking van onze spieren, zenuwen, hersenen en het immuunsysteem. Daar vitamine D3 een belangrijke rol speelt bij het goed functioneren van ons immuunsysteem is er in de afgelopen jaren onderzoek gedaan naar de rol van vitamine D3 bij het ontstaan van MS, bij het verminderen van het aantal MS-aanvallen en het tegengaan van de invaliditeit. Er zijn aanwijzingen dat kinderen met een lager vitamine D gehalte in het bloed een grotere kans hebben op de diagnose MS dan de kinderen met een hoger vitamine D gehalte. Alhoewel een vitamine D tekort alleen niet direct zal leiden tot MS, vermoedt men op basis van de onderzoeken dat een te laag vitamine D gehalte in samenhang met andere factoren wel kan bijdragen aan de gevoeligheid voor het ontwikkelen van de ziekte. Of een hogere vitamine D spiegel in het bloed bij mensen met MS een remmende werking op de ziekteactiviteit en op de progressie heeft is vooralsnog niet aangetoond. In een grote Europese studie, de SOLAR* studie, naar de effecten van hoge doseringen vitamine D (35x de aanbevolen dosering van 10 µg/dag) in RRMS is geen overtuigend effect van vitamine D op de opvlammingen in MS gezien. Deze studie heeft wel laten zien dat aanvullende hoge doseringen vitamine D na een jaar gebruik voor minder ziekteactiviteit op MRI zorgen ten opzichte van een placebo. Meer onderzoek zal nodig zijn.

Advies MAC

Het verdient aanbeveling om bij mensen met MS de vitamine D spiegel in ieder geval eenmaal te bepalen om vast te stellen of er een tekort aan vitamine D is. In het **geval er een tekort** wordt vastgesteld, namelijk een bloedspiegel **< 70nmol/L**, wordt aanbevolen deze mensen te behandelen. Er kan worden gekozen uit een **dagelijkse of wekelijkse dosis vitamine D**. NB. Een wekelijkse dosis van 5600 IE vitamine D, wordt op dit moment nog vergoed.

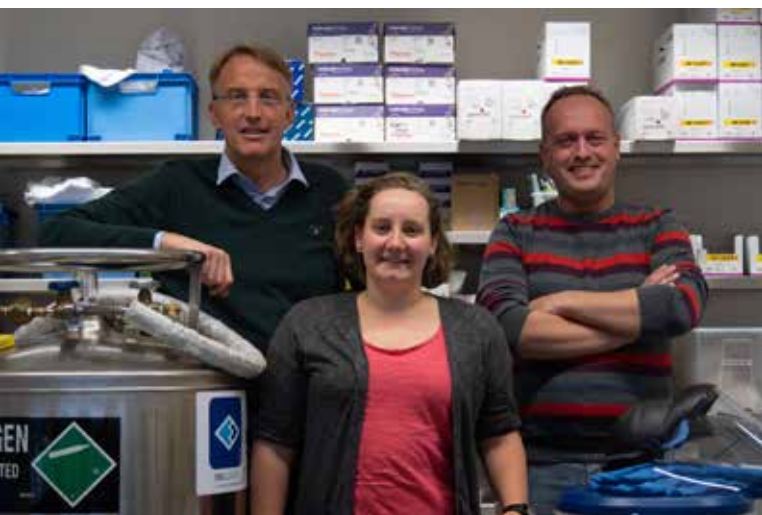
In het geval er **geen sprake is van een tekort** is het verstandig om het advies van de Gezondheidsraad “Voedingsnormen voor vitamines en mineralen voor volwassenen” gepubliceerd op 18 september 2018 te volgen. Dit betekent dat zowel voor volwassenen, die geen vitamine D aanmaak in de huid hebben (door een donkere huidskleur, of door geen blootstelling van de huid aan zonlicht) als voor **alle vrouwen van 50 tot 70 jaar** het advies geldt om **dagelijks** een supplement met **10 µg** vitamine D te gebruiken. Voor alle **>70 jarigen** geldt het advies om dagelijks een supplement met **20 µg vitamine D** te gebruiken.

De MAC beveelt geen hogere dosering aan vanwege het risico op hypervitaminose D. Extreem hoge doses vitamine D kunnen leiden tot een te hoge calciumspiegel in het bloed. Dit kan vervolgens leiden tot klachten, zoals:

- Misselijkheid en braken
- Buikpijn en verstopping
- Veel dorst, veel drinken en veel plassen
- Prikkelbaarheid, verwardheid, of somberheid
- Vermoeidheid en algemene zwakte
- Slaperigheid
- Hartritmestoornissen
- Botpijnen

een 'biobank' met cellen voor wetenschappelijk onderzoek aan MS

Op initiatief van het MS Centrum Noord Nederland – en dankzij de Vriendenloterij en Stichting MS Research – is er zeer recentelijk in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) een zogeheten *biobank* opgericht die specifiek bedoeld is voor wetenschappelijk onderzoek gerelateerd aan MS. In dit artikel wordt uitgelegd wat een biobank is en waarom deze nieuwe biobank zo waardevol is voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek aan MS.



Van links naar rechts: Jan Meilof, Sharon Brouwer en Hilmar van Weering

Wat is een biobank?

In het kort: een biobank omvat een structuur voor het verzamelen en bewaren van menselijk lichaamsmateriaal voor medisch wetenschappelijk onderzoek. Dit lichaamsmateriaal kan van alles zijn: weefsel, bloed, speeksel, urine, DNA, enzovoort.

Mensen die deelnemen aan zo'n biobank moeten eerst toestemming geven voordat men het lichaamsmateriaal mag afnemen, bewaren en uitgeven voor onderzoek.

Tevens moet een biobank voldoen aan strenge regelgeving en dat wordt periodiek gecontroleerd door een externe commissie. Zo wordt de privacy van de deelnemer en de kwaliteit van de biobank gewaarborgd.

Welk lichaamsmateriaal verzamelen we en wat gebeurt ermee?

De nieuwe biobank, *MSiPS Biobank* geheten, verzamelt van elke deelnemer een kleine hoeveelheid bloed (3 buisjes) en een potje verse urine. De deelnemers bestaan uit mensen met verschillende beloopsvormen van MS. Maar ook van mensen zonder MS wordt dit materiaal verzameld. In gespecialiseerde laboratoria binnen het UMCG worden uit de urine blaaswandcellen geïsoleerd en uit het bloed bloedcellen. Deze cellen worden opgeslagen in speciaal daarvoor ontworpen vrieseenheden. Het opgeslagen materiaal kan vervolgens beschikbaar worden gesteld aan onderzoekers die een goed onderzoeksplan hebben ingediend bij de biobank.

Wat de MSiPS biobank bijzonder maakt is dat vervolgens uit de blaaswand- en de bloedcellen zogeheten '*geïnduceerde pluripotente stamcellen*' gemaakt worden. Ze worden ook wel *iPS-cellen* genoemd. Deze iPS-cellen komen in het lichaam niet voor, maar zijn uitermate waardevol voor wetenschappelijk onderzoek aan MS omdat ze tot (bijna) elk gewenst celtype van het lichaam kunnen worden omgezet, inclusief alle soorten hersencellen.

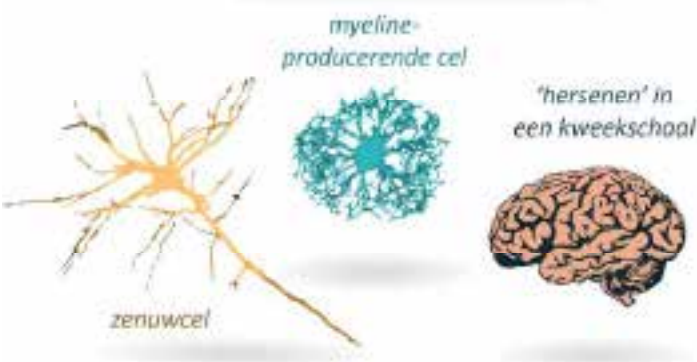


opslag &
beheer



wetenschappelijk
onderzoek

uitgifte



Met behulp van deze cellen kunnen niet alleen wij, maar ook andere onderzoekers verschillende hersenmodellen opzetten in het laboratorium en deze onderzoeken en vergelijken. Iets wat voorheen zonder invasieve operaties moeilijk of zelfs onmogelijk was om te doen bij mensen. We verzamelen bovendien niet alleen lichaamsmateriaal van mensen met en zonder MS, maar ook van *broers en/of zussen zonder MS*. Door deze met elkaar te vergelijken kan er gekeken worden naar de genetische aspecten van MS. Zo kan bijvoorbeeld worden bepaald of erfelijke factoren invloed hebben op het ontstaan en/of het ziekteverloop van MS. Alles bij elkaar opgeteld wordt het onderzoek naar MS in een stroomversnelling gebracht.

Met behulp van deze iPS-techniek kunnen zelfs kleine stukjes 'hersenen' worden nagebootst in kweek, die vervolgens de basis vormen voor het onderzoek.

Door onderzoek te doen aan deze 'vervaardigde' hersencellen afkomstig van mensen met MS, en door deze te vergelijken met soortgelijke cellen van mensen zonder MS, verwachten we een beter inzicht te krijgen in de ontwikkeling en het verloop van de verschillende beloopsvormen van deze ziekte. Bovendien kunnen de iPS-cellen gebruikt worden voor het ontwikkelen en testen van (nieuwe) behandelingen voor MS.

Wat maakt de MSiPS biobank nog meer bijzonder?

Dat er iPS-cellen van mensen met- en zonder MS worden gemaakt en opgeslagen worden voor het bredere MS-onderzoeksveld is al bijzonder.

Deelnemers gezocht

Wij zijn op zoek naar geschikte deelnemers voor de MSiPS Biobank.

Omdat de biobank gesitueerd is in het UMCG, zijn we met name op zoek naar mensen uit de noordelijke regio's. Bent u 18 jaar of ouder, wordt/werd u behandeld voor MS en hebt u een broer of zus zonder MS die ook graag wil bijdragen aan de biobank? Neem dan contact met ons op. Voor meer informatie kunt u terecht op de vernieuwde website van MS centrum Noord Nederland:

www.mscnn.nl.

Uw deelname aan de biobank is geheel vrijwillig en zal zeer gewaardeerd worden.

Hilmar van Weering, coördinator en beheerder van de MSiPS biobank.

Gesprek met Menno Zuurman

partner van'

Het is absoluut niet het einde van je leven als je partner de diagnose MS krijgt.

MS Vereniging Nederland zet zich niet enkel in voor mensen met MS, maar ook voor hun naasten. In de regio Delfzijl worden al een aantal jaren met succes partnerbijeenkomsten georganiseerd.

Hier een gesprek met Menno Zuurman, 'partner van' Dorothee.

Interviews in de tijd van corona gaan natuurlijk veilig via een beeldscherm, om zo min mogelijk risico te lopen en zoveel mogelijk fysiek contact te mijden. Menno spreek ik dan ook online.

Hij is thuis, terwijl zijn partner met MS, Dorothee, parttime in het ziekenhuis werkt als technisch oogheelkundig assistent.

"Het is niet altijd makkelijk", zegt Menno, die zelf arbeidsongeschikt is geraakt nadat bij hem in 2016 en gezwel bij zijn bijnierschors was ontdekt. "Maar omdat ik zelf behoorlijk wat heb moeten doormaken met mijn gezondheid in de afgelopen jaren denk ik dat ik wel een heel klein beetje kan invoelen hoe het is met Dorothee en haar MS".

Dorothee heeft MS, maar zo, dat je het nog niet echt ziet. Ze heeft wel

heel veel pijn en ook last van vermoeidheid. Ze gingen samen op vakantie en wandelden dan vele kilometers. Dat wandelen kan nog steeds, maar niet meer zulke lange afstanden.

Hun leven samen bestaat uit aanpassingen, het leven voor en na de diagnose ziet er toch heel anders uit.



Dorothee, die in 2016 de diagnose MS kreeg

“Ik moet echt rekening houden met het energieniveau van mijn partner, en behoorlijk wat activiteiten inkorten. Ik heb moeten leren veel vaker te vragen wat wel en niet kan. En daarbij heb ik geconstateerd dat Dorothee best wel goed in is het de zaken een beetje te positief voor te doen, waardoor we er toch wel eens achter komen dat het plan dat we hebben bedacht nét dat beetje teveel was.”

Menno is er heel duidelijk over: “Het is géén drama, maar wel eens flink puzzelen, en dan misschien toch maar minder ondernemen dan je eerder had gepland”.

Menno rijdt motor en hij doet aan hardlopen, twee dingen die hij alleen onderneemt. Soms voelt hij zich een beetje schuldig als hij zijn partner thuis laat, maar deze drukt hem keer op keer op het hart dat ze het echt niet erg vindt. “Een leven met MS is passen en meten, geven en nemen, en hoewel je partner degene met MS is heb je zelf ook wel wat te veranderen in je leven.”

Via de MS-lotgenotenbijeenkomsten in Delfzijl is Menno bij de partnergroep gekomen die door Annegriet Veldman wordt georganiseerd. Daar voelt hij zich prima op zijn plek. Hij ervaart het contact met andere mensen die ook ‘partner zijn van’ als erg prettig.

“Je kunt fijn en openhartig met elkaar praten over wat je zoal tegenkomt in het dagelijks leven met MS, en je komt elkaar tegen in het onderkennen van problemen en moeilijkheden waar je in een leven als partner van iemand met MS soms tegenaan loopt. Je hebt momenten van herkenning en je kunt samen ook nog wel eens lachen.”

Menno geeft toe dat het soms ook wel eens een beetje moeilijk is te worden geconfronteerd met anderen van wie de partner het slechter lijken te hebben getroffen dan zijn Dorothee. Dan bekruipt hem een licht schuldig gevoel.

Toch is hij zeker niet altijd bezig met de situatie. “Je kunt je wel zorgen gaan maken over wat er wel of niet kan gebeuren in de toekomst, over wat er zich ooit zou kunnen voordoen, maar dat is zonde van je energie en tijd, want je weet het toch niet...”.

De partnergroep is in het coronajaar helaas niet bij elkaar gekomen. Menno mist het contact wel een beetje en hoopt dat dat in 2021 wel weer kan. “Het is toch wel fijn weer eens even bij te praten en elkaar in levenden lijve te zien en openhartig van gedachten te kunnen wisselen.”

Meer weten over de partnerbijeenkomsten in Delfzijl, of ergens in onze regio zelf eentje organiseren? Neem voor informatie contact op met ons secretariaat:

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

Paulien Bats

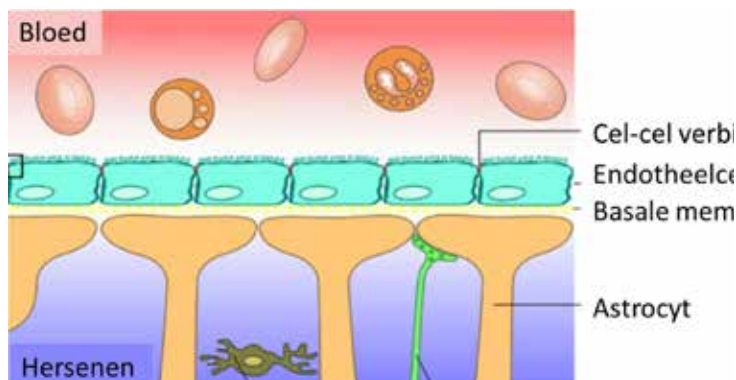
MS-onderzoek

in het MSCNN

Waarom zijn aandoeningen van het brein zo moeilijk te behandelen?

De hersenen zijn een van onze kostbaarste en een van onze moeilijkst te doorgronden organen. Ondanks vele decennia van onderzoek, weten onderzoekers nog steeds niet precies hoe het netwerk van hersencellen ons gedrag, onze emoties en ons algemeen functioneren bepaalt.

Bij mensen met multiple sclerose breekt het isolatielaagje (myeline) rondom zenuwcellen af, waardoor de signalen die deze zenuwcellen naar elkaar sturen niet meer zo snel en goed worden overgebracht. Afhankelijk van de aangedane plek in het brein worden bepaalde functies daardoor minder goed uitgevoerd. Hoewel ons brein redelijk in staat is een beschadiging aan het isolatielaagje van de zenuwcellen te herstellen, vermindert dit vermogen naarmate we ouder worden. Bij mensen met MS is dit herstelproces daarnaast minder effectief, waardoor de symptomen die ontstaan naar aanleiding van myelineschade na verloop van tijd niet meer verbeteren.



Figuur 1. Bloed-hersenbarrière.

Van <https://nl.wikipedia.org/wiki/Bloed-hersenbarri%C3%A8re>

Onderzoek naar genezing

Om MS te genezen zoeken veel onderzoekers naar manieren de afbraak van myeline te voorkomen of te vertragen. Om dit te kunnen doen, is het belangrijk de exacte oorzaken van myelineverlies te achterhalen.

Als we precies begrijpen hoe MS begint, dan kunnen we in de toekomst hopelijk ook voorkomen dat mensen MS krijgen. Echter, voor diegenen die nu al lange tijd leven met MS, zijn myeline-herstellende behandelingen zeer belangrijk.

In onze onderzoeksgroep bestuderen wij zowel de oorzaken van myeline-verlies, als wel de mogelijkheden myelineherstel te bevorderen. Door het onderzoek in de afgelopen jaren weten we dat de cellen die myeline maken (de *oligodendrocyten*) niet optimaal functioneren op de plekken waar een eiwitklontering is te zien als gevolg van myelineafbraak. Onderzoek in onze groep heeft laten zien dat wanneer een specifiek stofje wordt toegevoegd

aan de oligodendrocyten die ook zijn blootgesteld aan deze eiwitklontjes, dit resulteert in goed functionerende cellen die myeline aanmaken.

Juist omdat onze hersenen zo kwetsbaar en kostbaar zijn, worden ze van de rest van het lichaam afgeschermd door een barrière van een dicht aaneengesloten laag van endotheelcellen (Figuur 1), waar bijna niks doorheen gaat.

Deze zogenaamde bloed-hersenbarrière is belangrijk, omdat de hersenen beschermd moeten worden tegen schadelijke ziektekiemen en stoffen. Echter, het gevolg daarvan is ook dat medicatie het brein moeilijk kan bereiken. Het stofje dat wij gevonden hebben werkt goed wanneer het direct aan oligodendrocyten wordt toegevoegd,



maar het kan niet uit zichzelf de bloed-hersenbarrière passeren. Daarom zoeken wij in ons laboratorium naar mogelijkheden dit stofje zo te verpakken dat het wel mogelijk wordt. Een mogelijkheid die wij onderzoeken is het gebruik van minuscule vetbolletjes als verpakkingsmateriaal, waaraan een molecuul wordt gehangen dat kan binden aan de endotheelcellen. De vetbolletjes worden hierdoor opgenomen en getransporteerd over de bloed-hersenbarrière naar de hersenen. Door gebruiken te maken van dit trucje hopen we een potentieel medicijn voor MS te vinden door het stofje dat oligodendrocyten aanzet tot het maken van myeline toe te voegen aan deze vetbolletjes.

Onze eerste bevindingen in een kweekschaal wijzen erop dat de vetbolletjes mét het stofje de bloed-hersenbarrière kunnen passeren. Bij hersenplakjes in een kweekschaal, waar ook het samengeklonterde eiwit aanwezig is, zorgen deze vetbolletjes mét stofje er ook voor dat oligodendrocyten weer beter in staat zijn myeline aan te maken.

Een volgende stap in ons onderzoek is deze vetbolletjes in een MS-bloed-hersenbarrière model te testen. Dit kan door ze toe te voegen aan cellen van mensen met MS, die in het lab zijn omgevormd tot bloed-hersenbarrière-endotheel. We verwachten in de komende maanden onze eerste resultaten.

*Pauline van Schaik
PhD-student UMCG, MSCNN*

Partners van verdienen ook wel eens een beetje aandacht!

Omdat ook de 'partners van' aandacht verdienen staan ze in deze uitgave van het regiobericht centraal. Annegriet ('de partner van' onze regio-penningmeester Garri) organiseert al sinds 2006 met groot succes partnerbijeenkomsten voor partners van mensen met een chronische aandoening (niet alleen mensen met MS, er zijn zoveel andere aandoeningen die zware impact hebben op iemands leven) in de regio Delfzijl.

De partnerbijeenkomsten worden een aantal keren per jaar georganiseerd. Helaas heeft dat in 2020 door de bekende omstandigheden een beetje stil gelegen, maar Annegriet is vastberaden de bijeenkomsten weer op te pakken zodra dat mogelijk is. De bijeenkomsten wisselen van opbouw en inhoud: Soms is er een spreker over een bepaald relevant onderwerp, soms is er een activiteit, zoals een uitje, een fietstochtje of een barbecue bij een van de deelnemers. Soms is er gewoon een koffieochtend waar men met elkaar in gesprek kan en ervaringen kan delen. Alle bijeenkomsten hebben een gemene deler: het gaat over de partner en niet over degene met de chronische aandoening.

Net als degene met een chronische aandoening heeft de partner zijn of haar leven moeten aanpassen aan de nieuwe omstandigheden. Het leven is niet meer als voor de tijd dat er een diagnose was, verwachtingen moeten worden bijgesteld.

En plannen moeten worden aangepast, uitgesteld, of gaan nooit meer door. Kortom, ook in het leven van 'de partner van' moet het roer volledig om.

Om dan samen te kunnen praten, je hart te kunnen luchten en punten van aandacht te kunnen bespreken, is heel fijn. Je hebt dan vaak aan een half woord genoeg; er is veel herkenning en erkenning omdat je met elkaar toch wel in hetzelfde schuitje zit, je deelt lief en leed.

Ik vroeg aan Annegriet hoe zij er toe gekomen is deze bijeenkomsten te organiseren.

"Het begon eigenlijk een beetje spontaan: met meer mensen raakte ik in gesprek en we besloten er een meer georganiseerde activiteit van te maken. We merkten dat we steun bij elkaar konden vinden en onze verhalen open mochten delen met elkaar. Het voelde goed. Via de SWD (Stichting Welzijn en Dienstverlening in de regio Delfzijl, Appingedam en Loppersum) en de Mantelzorg Ondersteuningsgroep kwamen we met meerdere mensen in contact. Samen hebben we toen een datum geprikt, een locatie geregeld en van daaruit is het gegroeid."

Annegriet merkt dat er grote waardering is voor de bijeenkomsten. Het is een groepje mensen met een redelijk vaste samenstelling.



Niet altijd is iedereen aanwezig en in de loop van de tijd zijn er ook mensen afgevallen, omdat bijvoorbeeld de partner overleed. Maar ook daarna is het wel goed: als je elkaar tegenkomt is er onmiddellijk prettig contact en weer een goed gesprek.

Annegriet heeft een advies voor mensen in andere plaatsen in de regio Groningen/Noord-Drenthe die ook behoefte hebben aan contact met 'partners van'.

"Het is niet zo moeilijk, zoek elkaar op, bijvoorbeeld via de MS Vereniging, maar ook via plaatselijke mantelzorg-ondersteuningsgroepen en prik een datum. Een locatie is ook niet moeilijk te regelen. Het kan in een café of in een buurthuis, als er maar koffie en thee en goede stoelen in een rustig hoekje zijn.

Als je behoefte hebt aan een spreker voor bepaalde informatie of een voorlichting is dat meestal via een (patiënten)vereniging of een belangengroep ook niet moeilijk te regelen.

En uiteindelijk is het meest belangrijke: doe het gewoon, probeer het eens, je zult verstand staan hoe prettig het is van gedachten te kunnen wisselen met mensen die in dezelfde omstandigheden zitten als jij!"

Meer informatie of praten met Annegriet, of aanmelden voor een partnerbijeenkomst in Delfzijl zodra het weer mogelijk is? Neem contact op met het secretariaat van de Regio Groningen/Noord-Drenthe van de MS Vereniging:

[groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)
tel.: 0598-451613

Paulien Bats

ZET JE BREIN IN BEWEGING

Ons medebestuurslid Henny Jongsma is al vijf jaar enthousiast beoefenaar van de Ronnie Gardiner Methode (RGM). Er is al eerder door de regio Groningen/Noord-Drenthe van de MS Vereniging aandacht aan deze methode besteed en de regio subsidieert ook deelname.

Ronnie Gardiner is een Amerikaanse jazz-drummer die al jaren in Zweden woont. Hij heeft deze methode ontwikkeld in de jaren tachtig van de vorige eeuw om kinderen te helpen bij hun muzikale en motorische ontwikkeling. Al snel bleek echter dat deze methode zeer geschikt was voor mensen met aandoeningen aan het centrale zenuwstelsel, zoals Parkinson, MS en CVA/NAH.

Op deze manier zeg je verschillende woorden bij bewegingen die je maakt. Als je kunt staan tijdens de oefeningen ga je staan, anders zit je gewoon op een stoel.

Sinds januari 2015 doe ik aan RGM. Mariken Jaspers geeft ons deze lessen. Zij geeft ook veel lessen aan mensen die dan practitioner worden en dan RGM kunnen geven.

Iedere maandagochtend van 11 tot 12 uur weet ik wat ik doe en dat is naar RGM gaan in Zuidlaren.

We zaten eerst in het Groene Kruis gebouw aan de Koningstraat, maar



RGM is een gestructureerde oefenmethode op muziek waar je je handen en voeten beweegt terwijl je bij elke beweging een woord zegt. Bij beide voeten bewegen zeg je TJOM terwijl je beide voeten omhoog en weer naar beneden doet. Lukt je dit niet dan beweeg je bijvoorbeeld alleen je tenen. Als je met je linkerhand zachtjes op je linkerbeen tikt, zeg je DA en als je bij de rechterhand tikt op je rechterbeen zeg je TING.

sinds twee jaar geleden ongeveer hebben we RGM in het multifunctionele centrum 'de Ludinge' in Zuidlaren.

De lessen zijn heel leuk en gezellig. Omdat je verschillende hersengebieden tegelijkertijd activeert, onder andere zien, horen, motoriek, spraak en geheugen, is het een heel sterke manier de conditie van de hersenen te verbeteren.

In januari 2020 begonnen we met ons tieners met Mariken weer aan RGM; geen idee dat het jaar zo zou lopen. Corona zat in de weg en vanaf maart was de Ludinge gesloten en hadden wij geen RGM meer.

Gelukkig konden we na een tijd terecht in het oude gebouw van het Groene Kruis. Er was daar voor daar ons slechts ruimte voor vijf personen om voldoende afstand te houden.

Bij RGM zitten we sowieso nooit dicht bij elkaar omdat we onze armen regelmatig uitstrekken naast ons lichaam.

Soms was het ook fris tijdens de les omdat altijd de deur naar buiten open moest in verband met de ventilatie.

In september konden we weer terecht in de Ludinge. Daar konden we met ons allen terecht als we dat wilden, de ruimte was er groot genoeg voor.

Niet iedereen deed nog mee vanwege allerlei verschillende redenen om het coronavirus niet op te lopen.

Helaas is er vanwege de huidige lockdown weer geen RGM.

Hopelijk kunnen we binnenkort, of iets later, weer beginnen met ons tieners, want RGM is een hele leuke manier om bezig te zijn en het zet je brein in beweging!

Henny Jongsma

OPROEP

Ben jij 'partner van'?

Lees het verhaal van Annegriet en Menno.

Wil je ook eens van gedachten wisselen met partners van mensen met MS, en heb je zin om een contactgroep in het leven te roepen?

Samenkomen, online of binnenkort hopelijk weer 'in het echt', is een kleine moeite en het loont!

Voor meer informatie of overleg: [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)

Een fijne patiënt

Ik zit te wachten op een telefoontje van de MS-verpleegkundige. Niet zomaar een telefoontje. Het is het allerlaatste telefoongesprek dat ik met haar zal voeren. Niet omdat ik ineens een wonderbaarlijke genezing heb doorgemaakt, maar omdat ik heb besloten me te laten overplaatsen naar het Martini-ziekenhuis. Als je je steeds meer thuis voelt in het Groningse wordt de afstand Onnen-Leewarden gevoelsmatig steeds langer.

Meer dan 10 jaar heb ik lief en leed gedeeld met de MS-verpleegkundige en mijn neuroloog. Heb ik heel wat voetstappen gezet in het MCL. Hebben we samen een strijd gevoerd om MS onder controle te krijgen. En dat is best goed gelukt. Er schieten herinneringen door me heen. Vooral zinnen als. 'Houd wel je eigen touwtjes in handen.' En een hele belangrijke: 'Focus je op dat, wat je wel kan en niet op dat wat je niet kunt!' Er schiet een herinnering binnen en ik moet weer lachen. Toen niet! Toen was het echt niet leuk, maar gelukkig heeft de humor het overwonnen.

De zin: 'Focus je op wat je wel kunt' heb ik wel eens wat te letterlijk genomen. Een memorabele wandeling waarbij ik overmoedig dacht dat ik er nog wel een stukje bij kon lopen. Het leek op dat moment ook best te kunnen. Het was ook zo wondermooi in dat gebied. Maar twintig minuten later stagneerde alles in me en werd mijn been een stuk lood. Het duurde daardoor uren voordat ik kruipend bij de auto kwam. Toevalligerwijs had ik drie dagen later een afspraak met mijn MS-verpleegkundige. Behoorlijk zielig vertelde ik haar het verhaal. 'Doe je dat nog een keer weer?' vroeg ze, me doordringend aankijkend.

Ik voel nog het spreekwoordelijke kwartje vallen. Wandelen behoort tot één van mijn passies. Als dat helemaal niet meer zou kunnen? Vol overgave zei ik: 'Natuurlijk doe ik het weer'. Waarop zij lachend zei: 'Zo mag ik het horen.'

En wat doe ik nu? Ik wandel elke ochtend een paar kilometer met mijn hond in het bos. Het begon met een rollator. Het begon met niet bang te zijn voor een crash. Ik focuste me niet op dat wat ik niet kon, maar op dat wat ik wel kon. Elke honderd meter die ik aflegde zei ik niet tegen mezelf 'Wat erg dat je zo slecht loopt, maar gaf ik mezelf een compliment, streepte ik een behaald succesje af. En dat, dat is rijkdom. Het maakt niet uit of je nu vijftig meter of vijf kilometer loopt. Complimenteer jezelf en verleg je grenzen.

De telefoon rinkelt. "We zouden nog even met elkaar praten. Denk echt dat je een goede keuze hebt gemaakt, maar we gaan je wel missen. Je was een fijne patiënt. Je bent een kleurrijk mens." Het raakt me. Met een lichte brok in mijn keel dank ik haar, de neuroloog en al die anderen voor de goede zorgen. Ik zal mijn voetstappen gaan zetten in het Martiniziekenhuis. Het zal vast helemaal goed komen. Maar voor nu dank ik met heel mijn hart het MS-team van het MCL. En mochten jullie de stap ooit willen maken naar het mooie Friese land. Maak je geen zorgen over de overstap.

Liefs, Moniek



vandaag
doe ik onaardig

vandaag
doe ik gemeen

vandaag
ben ik ontzettend boos
op alles om mij heen

vandaag
gil ik zo zacht ik kan

'ik kan het niet alleen'

Saskia Groen

