

Regio bericht

december 2021



VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN &
NOORD-DRENTHE

RETORNIERES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

· Interview met Garri Veldman

· Wereld MS dag 2021:

er was een scoottocht, in aangepaste vorm!

"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



de stem van mensen met MS

**MS & WERK
MS-Coaches**

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)
☎ 06 170 774 19

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

José Pera

Bereikbaar op dinsdag t/m vrijdag:

✉ j.m.pera@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

vooraf 4

kennissessies 5



garri loopt 6



medas-petstudie 8



onderzoek mscnn 10

dans voor welzijn 12



herseninstituut 14

goodbye covid actie 16

PIT 17

goodbye covid assen 18

goodbye covid vries 20

ziek van corona 22

erzaam kort verhelderend goede vorm
informatief
interessant

najaarsbijeenkomst 24

webinars 26

Deze zomer leken we even uit het Coronadal te klimmen.

De oktober-vergadering van ons regio-team kon op 28 oktober 2021 voor het eerst sinds 5 maart 2020 weer deels fysiek gehouden worden. Er waren 8 personen fysiek aanwezig en 4 online (2 waren er verhinderd).

En ook het jaarlijkse vrijwilligersetentje was weer fysiek mogelijk — dachten we —, in Visrestaurant de School in Oosterwijtwerd.

En de landelijke ledenvergadering op 27 november zou behalve online ook weer fysiek bijgewoond kunnen worden, in Den Bosch.

En toen schoten de besmettingscijfers omhoog en stond alles weer op losse

schroeven.

Op het moment dat ik dit schrijf, staat al vast dat de ledenvergadering alleen digitaal kan worden bijgewoond.

Het vrijwilligersetentje wordt uitgesteld tot betere tijden.

Maar, zoals blijkt als u verder leest in dit Regiobericht, zijn er zijn ook goede dingen te melden. Garri loopt, we hebben weer een soort scootmobieltocht verreden en er is een interessant spel in ontwikkeling.

En - al hing het erom - er worden ook dit jaar weer kerstkoekjes gebakken!

Ik wens u fijne feestdagen.

Nout Verbeek



MS Kennissessies



**Ben jij net bekend met MS?
Heb je kortgeleden de diagnose
MS gekregen?
Ben je wel eens toe aan gedegen
informatie over gevolgen en
mogelijkheden van en met MS?
En dan van echte mensen in
plaats van online-informatie en
van mensen op internetfora?
Hier is je kans:**

In het voorjaar van 2022 hebben wij gepland een nieuwe serie informatie-bijeenkomsten over MS te organiseren voor onze regio.

Vier avonden met achtereenvolgens een neuroloog, een revalidatiearts, een MS-verpleegkundige en een maatschappelijk deskundige van Zorgbe-lang.

Onderwerpen:

- Wat is MS?
- MS en de verschillende revalidatie_mogelijkheden.
- MS en je directe omgeving.
- MS en de maatschappij, MS en werk.

Praktische gegevens:

Bijeenkomsten van elk een kleine twee uur gehouden in een goed toegankelijke locatie in de nabijheid van de stad Groningen. Met een frequentie van één maal per week in de vooravond.

Je bent welkom met één andere persoon ter begeleiding. Dat mag een partner, familielid of vriend of vriendin zijn.

Data hebben we nog niet kunnen prikken, ook omdat de situatie rond Covid-19 nog onduidelijk is op dit moment. Zodra wij meer weten horen jullie van ons!

Heb je interesse? meld je aan:
[groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)

GARRI LOOPT!

Elk nadeel heeft zijn voordeel: hoe corona zomaar een positieve bijwerking had



Garri Veldman is alweer zo'n 15 jaar penningmeester van onze regio. Bekend om de rolstoel waarin hij altijd netjes achter de informatietafel bij de voor- en najaarsbijeenkomsten van de regio zit en van waaruit hij iedereen hartelijk verwelkomt.

Garri heeft al méér dan 20 jaar de diagnose Secundair Progressieve MS. Het begon met oogproblemen, in zijn geval dubbel zien. Wat later kwamen daar loopproblemen en zenuwpijnen bij. Voor de zenuwpijn krijgt hij medicijnen die goed helpen. Zijn lopen verbeterde eigenlijk nooit meer.

Eigenlijk was de MS van Garri het soort 'stabiel langzaam achteruit kacheland MS'. Niks spectaculairs met felle schubs en grote hoogten en diepe dalen. Wel had hij in 2004 een plotselinge eenmalige terugslag omdat hij problemen en stress kreeg vanwege de verbouwing van zijn huis en de aanpassingen die moesten worden gedaan om het leven aangenamer te maken, zoals een slaapkamer en een badkamer op de begane grond. Hij is toen behandeld met een stootkuur van *methyprednisolon*. Voor de MS zelf gebruikt Garri behalve de medicijnen om de zenuwpijnen af te vlakken verder niks. Wel krijgt hij elke vier weken een vitamine B-12 injectie, en gebruikt hij een hoge dosering vitamine D. Voor de zenuwpijn heeft hij acupunctuur gehad, wat hem goed hielp.



Meestal was de pijn na twee of drie behandelingen weg. Het tijdbestek tussen de behandelingen is steeds groter geworden, omdat de zenuwpijn niet meer zo aanwezig was.

Trouw ging hij elke week zwemmen, eerst in Bedum, en later in Delfzijl, waar hij en zijn echtgenote Annegriet naartoe verhuisden in 2009.

Aan het wekelijkse zwemmen kwam een einde toen alle zwembaden werden gesloten vanwege de lockdown. Om toch te bewegen ging Garri voor advies naar een fysiotherapeut. Die gaf hem de opdracht zes volle minuten rondjes te gaan lopen in de praktijkruimte. Het leek een onmogelijke opgave. Toch lukte het Garri de zes minuten vol te maken. Vervolgens gaf de fysiotherapeut hem de opdracht elke dag een eindje te lopen, en dat lopen langzamerhand op te bouwen naar meer minuten en een langere afstand.

Na de eerste dagen van spierpijn en ongemak bleek het lopen Garri goed af te gaan. In geen jaren had hij zover gelopen! Tegenwoordig loopt hij met gemak vijf of zes kilometer, met Annegriet of een goede vriend, in en rond Delfzijl, of over de waddendijk. Zijn gezicht klaart op als hij er over praat. "Het voelt zo geweldig!" vertelt hij enthousiast. "Dat ik zomaar, zonder hulp, zulke afstanden kan lopen. Het voelt écht goed, is fantastisch en ook heerlijk om te kunnen doen

samen met Annegriet of een goede vriend. Als ik vroeger weg ging of wilde wandelen, dan moesten mensen mij altijd duwen in de rolstoel en nu kan ik dit allemaal zelf, ik vind het zo fijn!".

Vanaf januari 2021 gaat hij iedere week voor krachttraining naar de fysio. De fysiotherapeut maakt dan de spieren los, zodat alles weer soepel aanvoelt. Met alle beweging hoeft hij nog maar éénmaal in de vier weken naar de training.

De volgende stap heeft Garri zelf genomen: in overleg met de WMO heeft hij een fiets aangevraagd. En prachtige stoere driewieler met trapondersteuning. Hij heeft er al enkele proefrondjes op zitten en het bevalt hem uitstekend. Begin juni wordt zijn nieuwe fiets geleverd.

Het is een nieuwe zet in de richting van meer vrijheid. Wie weet kan hij de volgende scootmobieltocht rijden op die fiets in plaats van met de scootmobiel zoals hij in de voorgaande jaren deed.

Garri kan echt iedereen met MS aanraden naar een goede fysiotherapeut te gaan. Zoek er eentje die iets van MS af weet en ga met deze therapeut in overleg om te kijken of en hoe je wellicht toch nog verbeteringen in je MS verloop kunt krijgen. Misschien is het voor jou niet mogelijk, maar als je het niet probeert weet je zeker dat een verbetering er niet in zit. Dus, zoek hulp, neem zelf initiatief en houd moed en hoop!

*Interview 18-05-2021
Paulien Bats*

DE MeDAS-PET-STUDIE

Bij mensen met MS raakt myeline, de isolatielaag rond zenuwen, beschadigd in de hersenen en het ruggenmerg, waardoor er kortsluiting tussen de zenuwbanen ontstaat. Myelineherstel is dus belangrijk voor het voorkomen van de kortsluiting. Momenteel zijn er nog geen medicijnen om myeline te herstellen en is er ook geen manier om myeline goed te kunnen meten.

In het UMCG is er een methode ontwikkeld voor het meten van myeline met een *PET-scan*. Deze scan maakt gebruik van de merkerstof *MeDAS* die specifiek is voor myeline. Inmiddels zijn er zowel gezonde vrijwilligers als mensen met MS gescand voor zowel de hersenen en het ruggenmerg..

De resultaten van de MeDAS-PET-studie zijn tot nu toe veelbelovend. In de hersengebieden waar de meeste myeline voorkomt, zien we inderdaad meer binding van de merkerstof. Dat is met name in de zogenaamde witte stof, de gebieden rond de hersenkamers die vooral verbindende zenuwen bevatten en dus veel myeline. De hersenschors, die vooral zenuwcellen bevat, bevat minder myeline en bindt inderdaad ook minder MeDAS. Daarnaast zien we ook een verminderde hoeveelheid MeDAS in MS-littekens met meer schade. Inmiddels hebben we ook onderzocht hoe we de MeDAS-PET-scans van de hersenen het beste kunnen analyseren om de myelineafname kwantitatief te kunnen meten. Hierbij zijn we zelfs in staat verschillende typen MS-littekens te onderscheiden op

basis van de hoeveelheid schade aan de myeline.

Momenteel onderzoeken we nog of de MeDAS-PET-scan ook gebruikt kan worden om de myelineschade in het ruggenmerg te kunnen meten, omdat juist de beschadigingen van het myeline in het ruggenmerg vaak aanleiding geven tot fysieke klachten. De analyse van het ruggenmerg met de PET-scan is extra lastig, omdat de positie van het ruggenmerg per scan nogal verschillend is, het ruggenmerg vrij dun is en er vermenging van het signaal vanuit de ruggenwervels met het myelinesignaal kan plaatsvinden. Desondanks zien ook de eerste resultaten van de metingen van myeline in het ruggenmerg er hoopvol uit. We zien een sterker signaal in het bovenste deel van het ruggenmerg, waar meer myeline aanwezig is, dan in het onderste deel.

Daarnaast zien we in MS patiënten een lager signaal op de PET-scan dan in gezonde vrijwilligers, met name in die delen van het ruggenmerg waar veel myelineschade aanwezig is.

Bij de meeste MS-patiënten in ons onderzoek is de PET-scan na ongeveer een jaar weer herhaald. We zullen binnenkort gaan analyseren of we met de MeDAS-PET-scan ook veranderingen in de hoeveelheid myeline binnen één patiënt over de tijd kunnen meten en of deze veranderingen samenhangen met de klachten die de patiënten ervaren.

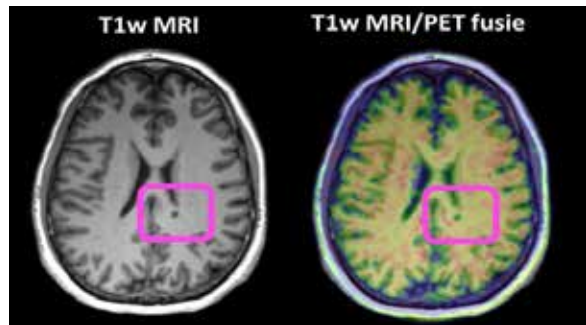


Onderzoeker Kars van der Weijden bij de PET-scanner

Voor nauwkeurige metingen van de MeDAS-PET werd er ook bloed afgenomen tijdens de scan. Het infuus dat hiervoor nodig was werd door de deelnemers als het minst aangename van de scanprocedures beoordeeld. Momenteel zijn we ook druk bezig met het ontwikkelen van methodes om van de bloedmetingen af te komen, maar met behoud van dezelfde nauwkeurigheid. In de toekomst hopen we dan ook dat dit de scans verder veraangenaamt voor gebruik en de klinische toepasbaarheid verhoogt. Ondanks de bloed afname, waren de deelnemers over het algemeen erg tevreden over de scanprocedures.

Het uiteindelijke doel is met de MeDAS-PET-scan een methode te hebben voor het meten van myeline. Door deze metingen hopen we medicijnen die helpen het beschadigde myeline weer te herstellen sneller te kunnen ontwikkelen.

Kijk voor meer informatie op de website van het MS Centrum Noord Nederland: www.msenn.nl.



In de figuur zie je links een plaatje van een MRI-scan, een zogenaamde "T1w-opname" waarop MS-littekens als donkere vlekken te zien zijn. Rechts is een gecombineerd plaatje, waarbij de MeDAS-PET-scan over de heen is gelegd. De rode kleur geeft een hoge hoeveelheid MeDAS weer en groen een lage hoeveelheid. Het met roze-omcirkelde MS-litteken is donker op de T1w-scan en ook donker op de PET-scan. Dit betekent dat de myeline is aangedaan ter hoogte van het MS-litteken.

Kars van der Weijden

Onderzoek in het MSCN

EFFECTEN VAN VEROUDERING BIJ MENSEN MET MS

Als de jaren gaan tellen dan merken we dat steeds meer handelingen moeilijker gaan. Echter, voordat we dit zelf merken heeft de veroudering in ons lichaam al veel processen beïnvloed. Veel van deze processen hebben geen merkbare consequenties omdat ons lichaam ook een groot compensatievermogen heeft. Maar hoe verlopen deze processen en de compensatie bij mensen met multiple sclerose?

De aandoening, waarbij de myeline in de hersenen wordt aangetast, legt al een groot beslag op deze compensatiemechanismen. Betekent dit dat de prestatie van motorische en cognitieve taken nog sneller achteruit-

gaat bij mensen met MS? Of zijn het andere processen of worden andere gebieden in de hersenen aangedaan door MS en door veroudering?

We hebben dit in eerste instantie uitgezocht door te kijken naar de relatie tussen het uitvoeren van een handvaardigheidstaak en de leeftijd. We vonden dat de prestatie bij mensen met MS minder goed was en ook afnam bij het ouder worden.

Maar die afname ging net zo snel bij mensen met MS als bij mensen zonder MS. Met ander woorden: het lijkt erop dat MS en veroudering elkaar niet versterken.



Uitvoering van de assemblage taak (Perdue Pegboard Taak) om de fijne motoriek te testen.

Multiple Sclerose Centrum Noord Nederland



Dit is natuurlijk een mooi resultaat maar we zagen wel meer variatie bij mensen met MS. Bij sommigen was de ziekte verder gevorderd dan bij anderen. Het kan dus zijn dat daarom de afname minder goed te zien was.

Om dit duidelijker uit te zoeken zijn we bij het MS Centrum Noord Nederland (MSCNN) begonnen met een uitgebreidere studie waarbij mensen met MS gedurende tien jaar worden gevolgd. Iedere vijf jaar vragen wij een aantal motorische en cognitieve taken uit te voeren en een aantal vragenlijsten over vermoeidheid, de impact van vermoeidheid en stemming in te vullen.

Wij vergelijken de resultaten over de tijd binnen de groep van mensen met MS en binnen mensen zonder MS. Afgelopen jaar hebben we al een aanzienlijk aantal mensen met MS gemeten, maar helaas hebben we door de COVID-maatregelen minder metingen kunnen uitvoeren dan gehoopt. We kunnen hierdoor nog geen resultaten geven maar we hopen dat deze achterstand in de komende jaren wordt ingelopen.

Mocht u belangstelling hebben (als persoon met MS of zonder MS) om met dit onderzoek mee te doen dan kunt u een mail sturen naar c.a.t.zijdewind@umcg.nl.

Bij dit onderzoek wordt u gevraagd een handfunctietaak, een cognitieve taak en een vermoeidheidstaak uit te voeren en vragenlijsten in te vullen. De uitvoering van deze taken duurt ongeveer een uur. Deze taken moet u drie keer uitvoeren. Daarvoor moet u in totaal drie keer naar het UMCG komen, gelijk verdeeld over een periode van 6 tot 10 jaar.

Deelnemers die in het verleden hebben meegedaan aan soortgelijk onderzoek worden van harte uitgenodigd nogmaals mee te doen!

Wilt u meer informatie over dit onderzoek of wilt u meedoen neem dan contact op met:

c.a.t.zijdewind@umcg



Inge Zijdewind

Dans voor welzijn

THERAPEUTISCH BEWEGEN

Dat ieder mens voldoende moet bewegen, is inmiddels wel algemeen bekend. Dat geldt zeker voor MS-patiënten, hoewel velen van hen daarin beperkt zijn. Maar toch, zelfs in een stoel kunt u nog allerlei oefeningen doen.

Gecombineerd met muziek en opdrachten is beweging nog veel heilzamer. Als u wel eens een presentatie of lezing van professor Scherder hebt gezien, dan moet u dat duidelijk zijn. Hersendeskundigen hebben sterke aanwijzingen dat het tegelijkertijd

prikkelen van verschillende hersengebieden er voor zorgt dat er nieuwe verbindingen tussen zenuwcellen gevormd worden.

Dat effect kan versterkt worden door middel van muziek. Met het luisteren naar muziek wordt er een beroep gedaan op neurale netwerken (gebieden en hun verbindingen) die een rol spelen bij creativiteit. Bij dansen op muziek worden ook nog eens de motorische netwerken aangesproken. "Zenuwcellen die vuren, zoeken hun burens", zegt Scherder, waarmee hij bedoelt dat het stimuleren van zenuwcellen het functioneren van het gehele brein ten goede komt.

Bovendien zorgt het samen dansen op muziek voor nog meer belangrijke positieve stimuli, namelijk sociale interactie. De positieve interactie en het gevoel van 'het gezamenlijke' bij het samen dingen doen, dingen bedenken en samen bewegen, zorgen ervoor dat de stof *oxytocine* (het knuffelhormoon) vrijkomt. Het zorgt er voor dat men positief gestemd raakt, met en door elkaar.

Bij het woord 'dansen' zullen veel gehandicapten denken: "Dat kan ik niet". Maar de hierboven genoemde effecten treden ook op als je probeert te bewegen op muziek in een stoel.



De MS Vereniging stimuleert daarom het bewegen op muziek. Een bekend voorbeeld is de 'Ronnie Gardiner Methode' (RGM). Daarbij wordt niet letterlijk gedanst maar de deelnemer moet wel bewegingen maken die bepaald worden (muziek) en opdrachten.

Het is een oefenmethode voor de hersenen, waarbij op het ritme van muziek oefeningen worden gedaan. Het doel hiervan is de hersenen zodanig te activeren dat verstoorde hersenfuncties weer (gedeeltelijk) hersteld worden.

De Regio Groningen/Noord-Drenthe steunt het deelnemen aan de RGM door financieel bij te springen als het aantal deelnemers in een RGM-groep te klein is, zodat de cursus door kan gaan en de deelnemers geen extra kosten hebben.

Informatie over de RGM-trainingen hier in de buurt, kunt u krijgen bij Hennie Jong-sma, via e-mail hfjongsma@gmail.com of telefonisch 06 17077419.

De landelijke MS Vereniging Nederland organiseert al een poosje een online dansworkshop voor MS-patiënten, in samenwerking met de stichting 'RediscoverMe'. Het doel is hetzelfde: het bevorderen van hersenactiviteit door bezig te zijn met muziek en beweging, op een veilige manier. Zie <https://msvereniging.nl/events/online-workshop-rediscoverme/>

Maar niet iedereen zal zin hebben in zo'n online-cursus. Hier in Groningen en Noord-Drenthe hebben we een betere mogelijkheid voor het therapeutisch bewegen op muziek in een groep(je):



Dans voor Welzijn

Dat is een cursus bewegen op muziek die gegeven wordt door Saskia Kamp-huis.

In het Regiobericht van september/oktober 2019 is al uitgebreid aandacht aan haar (dans)cursus gegeven. U kunt dit artikel nalezen op <https://msvereniging.nl/wp-content/uploads/2020/05/ms-magazine-groningen-2019-3.pdf>.

Tijdens de corona-lockdown heeft de cursus stilgelegen, maar vanaf september dit jaar is Saskia weer gestart. Ga eens kijken op dinsdagmiddag van 14.30 - 15.30 uur in dansschool *Etudes*, Raadhuisplein 17 te Haren voor een gratis proefles; ook voor mensen in een rolstoel.

Meer informatie:

<http://communicatiedans.nl/contact/>

De regio Groningen/Noord-Drenthe is van plan de cursus 'Dans voor Welzijn' op dezelfde manier te steunen als de RGM, namelijk door eventueel financieel bij te springen als er te weinig deelnemers zouden zijn.

Pieter van Tol

Onderzoek *bij het herseninstituut*

Lokale ontstekingscellen kenmerken de late fase van multiple sclerose

Bij mensen met langdurige multiple sclerose (MS) komen ontstekingscellen de hersenen niet meer binnen vanuit het bloed. In plaats daarvan komen deze cellen voort uit lokale geheugencellen in de hersenen. Dit tonen Nina Fransen en haar collega's van het Nederlands Herseninstituut aan in een recente publicatie in het wetenschappelijke tijdschrift *Brain*.

Multiple sclerose

Bij mensen met MS ontstaan ontstekingen in de hersenen waarin myeline, de isolerende laag om zenuwuitlopers, wordt afgebroken. Zonder deze isolatie kunnen zenuwcellen niet met elkaar communiceren. Als gevolg

hiervan raken belangrijke functies als lopen, voelen, praten en denken verstoord. Het ziektebeloop is zeer verschillend tussen patiënten en slecht voorspelbaar. Er is op dit moment geen genezing mogelijk.

Beginfase

MS kenmerkt zich in het begin van de ziekte door aanvallen van neurologische symptomen die weer redelijk goed herstellen. Tijdens de aanvallen in de beginfase van de ziekte trekken witte bloedcellen vanuit het bloed de hersenen in en dragen bij aan de ontstekingen in de hersenen.

Bij mensen met een lange ziekteduur verminderen deze aanvallen van neurologische symptomen.



Prof. dr. Inge Huitinga



HUITINGA GROEP

Veel verschillen in het beloop van vergevorderde MS tussen patiënten

“Het is daarom opmerkelijk dat uit onze eerdere studie bleek dat er na een lange ziekteduur nog aanzienlijke ontstekingsactiviteit in de hersenen plaatsvindt” aldus Nina Fransen. De onderzoekers vroegen zich daarom af of witte bloedcellen nog steeds van belang zijn voor de ontstekingsactiviteit in de late fase van de ziekte.

Witte bloedcellen

In deze studie richtte de onderzoeksgroep van professor Inge Huitinga zich voornamelijk op een bepaald type witte bloedcel, de *T-cel*.

Hersenweefsel dat overleden MS-patiënten gedoneerd hebben aan de Nederlandse Hersenbank werd onderzocht. Hierin vonden de wetenschappers geactiveerde T-cellen in de ontstekingshaarden. Deze cellen hadden kenmerken van weefsel-residente geheugen-T-cellen.

Dit type T-cel nestelt zich na virale infecties in het weefsel en biedt langdurige lokale bescherming tegen nieuwe infecties. In de hersenen zijn deze cellen pas recent door dezelfde groep onderzoekers in kaart gebracht.

Late fase van MS

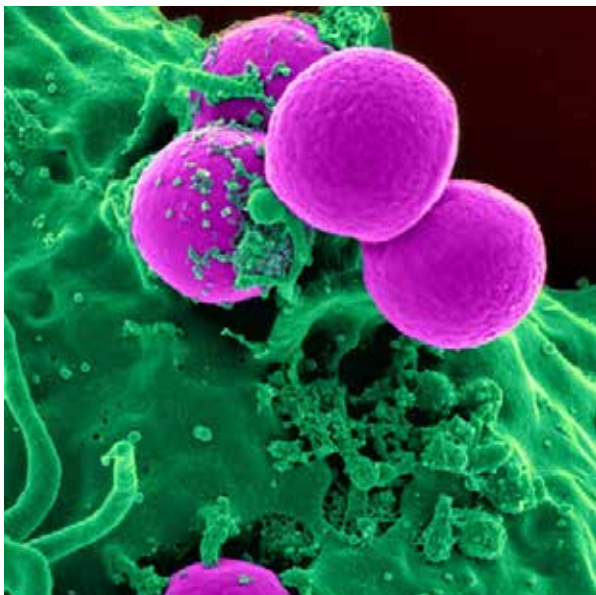
De ontdekkingen van deze studie ondersteunen het idee dat in de late fase van MS de ziekte zich geheel binnen de hersenen afspeelt. Witte bloedcellen buiten de hersenen hebben dan weinig invloed op de ziekte.

“Deze gegevens geven ons inzicht waarom geneesmiddelen waarmee we MS behandelen in de latere fases van de ziekte teleurstellend werkzaam zijn. Door het gedrag van deze T-cellen beter in kaart te brengen kunnen we benaderingen bedenken hoe we het ziekteproces ook bij mensen met langdurige MS kunnen remmen”, aldus Joost Smolders, lid van de onderzoeksgroep en neuroloog bij het Erasmus MC in Rotterdam.

Huitinga Groep

De IMM-onderzoeksgroep onderzoekt de immunologische afweer in de hersenen. Daarbij is de focus vooral gericht op multiple sclerose (MS).

De groep wordt geleid door prof. dr. Inge Huitinga





Goodbye Covid Rit activiteiten 2021



Ook in 2021 was het door de covid-situatie moeilijk een fiets- en scoottocht te organiseren voor een groep. Toch hebben we ons best gedaan er iets van te maken!

Een aantal van ons is aan de slag gegaan en heeft een individuele rit op touw gezet, vanuit eigen huis.

Om onderweg toch het idee te hebben dat er een gezamenlijke actie was hielden we via *WhatsApp* contact over onze vorderingen.

Op die manier was het best nog een gezellige actiedag.

Goodbye Covid Rit activiteiten

PIT!

De doelen om fondsen voor te werven waren dit jaar, als vanouds natuurlijk ons Regiobebod, én een nieuw project voor MS Vereniging Nederland, net als de *MS Experience Toolkit* bedacht in onze regio: het educatieve spel *PIT!* over MS.

Samen met Marijn (bekend van *MS Zien*) werk ik aan een spel dat mensen op een ludieke manier moet aanzetten na te denken over leven met MS en hoe dat je als mens met MS dagelijks voor problemen stelt.

In het spel verwerken we dilemma's die consequenties hebben, bepaalde handelingen of beslissingen, hoe raak je je energie kwijt, hoe

veel energie heb je eigenlijk op een dag en hoe kun je energie sparen zonder een miserabele dag te hebben omdat je jezelf dingen onttrekt.

Ook dit is, net als de *MS Experience toolkit*, een manier mensen bewust te maken over hoe het is om te leven met MS. Natuurlijk is daar geld voor nodig, en een gedeelte van de opbrengst van de *Goodbye Covid-rit* gaat daarnaar toe.

Omdat ik zelf geen scooter heb, en ook niet echt lange afstanden kan fietsen, heb ik besloten op een andere manier aan de geldinzameling mee te doen. Via de pagina van *DoSupport* kon je geld doneren.

Gaf je 15 euro of meer dan ontvang je een originele illustratie uit de reeks '*MS and my brain (un)scrambled*'.

Ondertussen zijn er al heel veel serieuze stappen gezet om het spel te produceren, dus het gaat er echt komen. Het bedenken, uitwerken, ontwerpen en produceren van een spel heeft behoorlijk wat voeten in aarde. En kost ook best wel wat energie! Hoe dat allemaal in zijn werk gaat laat ik jullie in een volgend nummer weten.

Paulien Bats



Goodbye Covid Rit activiteiten 2021

Verslag van het team in Drenthe, startpunt Assen



Op vrijdag 25 juni was het dan zover: Vanuit verschillende plaatsen vertrokken wij voor de Goodbye Covid rit. Ik had wel een lange route te gaan maar wilde dit graag zelf! Ik vertrok om 8.30 uur met de elektrische scooter naar mede-MS-er Rudy Hoekstra in Assen. Na ongeveer drie kwartier kwam ik bij Rudy aan, kreeg ik een kop koffie en had ik mijn pitstop. Vanuit Assen via de ronkende motoren en hoe kon het ook anders een gierende ambulance (de TT werd in dat weekend gehouden) gingen wij door naar Hooghalen.

Vlak voor Hooghalen sloegen wij linksaf het spoor over. Dwars door de boerenlucht naar het natuurgebied van het Grote Zand. Heerlijke paden en vogelgezang om ons heen. In een poel hoorde je de kikkers met elkaar praten.

Op naar het Herinneringscentrum Kamp Westerbork. We moesten even wachten tot

mede-MS-er Anita Bouw naar ons toe kwam om de weg te vervolgen naar de B&B van Anita en man Kees.

Terwijl wij aan het wachten waren kwam de zoon van Rudy en Harma op de fiets. Marcel bood zich vrijwillig aan om mee te gaan. Een grote verassing.

Toen Anita aangekomen was werd het tijd voor een kop koffie of thee en natuurlijk wat lekkers.

Wij zijn iets later vertrokken dan we hadden afgesproken maar ons team was compleet.

Via de bossen van kamp Westerbork zijn wij naar Schoonloo gegaan.

Toen we bij de B&B kwamen werden wij vrolijk begroet door Kees en de Berner Sennen. Daar de accu's aan de opladers.

Na een glaasje fris werd de tafel gedekt en werd ons gevraagd of wij een gekookt of gebakken eitje wilden hebben.

Wij hebben heerlijk rustig aan gedaan en goed voor de innerlijke mens gezorgd.

Omdat er geen "andere" mensen zich hadden aangesloten bij onze tocht konden wij er voor kiezen via een andere weg weer naar Assen te gaan.

Via Ekehaar en Amen zijn we langs Diepstroeten terug gegaan.

Zo hadden wij ons rondje gereden en met een voldaan gezellig gevoel naar huis. Ik was om 17.00 uur weer thuis, moe maar voldaan.



Ik weet dat de scootmobiel/ fietstochten vaak uit zo'n 25 kilometer bestaan maar nou kon ik een aantal medelotgenoten zien en spreken. Ik ben er ook achter gekomen dat wij hier in de bossen mooie fietspaden en routes hebben.

*Irene Louters ,
mede namens Anita Bouw en
Rudy Hoekstra (groep Noord Drenthe- Assen)*



Goodbye Covid Rit activiteiten 2021

Verslag van het team in Drenthe, startpunt Vries

‘De Drentsche Aa route’

Ook dit jaar waren wij (Jan en Corrie) van de partij om onze regio te steunen. Gelukkig wel weer op de fiets, maar nog in kleine groepen. Dus gesterkt en gesteund door Leonie die ons dit jaar vergezelde, gingen wij gedrieën op pad.



Leonie Scheffers, Jan de Baat en Corrie Oosterwijk bij vertrek

Nu wil het ‘toeval’ dat Leonie midden in de hotspot van de Drentsche Aa woont en vlakbij ons (officiële) begin- en eindpunt, dus een beetje gesmokkeld en vanaf haar huisadres vertrokken.

De rit begon meteen avontuurlijk, want Leonie wist een mooiere weg dan wat was gepland naar het eerstvolgende punt op onze route.

Ik waarschuwde nog wel. Net een week een

nieuwe scootmobiel en ik wist nog niet of deze zo goed geschikt was voor wisselende wegsituaties als wel de bedoeling was.

Nou, we zijn door sporen, plassen, heel scheve paden en mul zand gereden...

Conclusie: mijn nieuwe scoot is behoorlijk *all terrain*. Applaus!

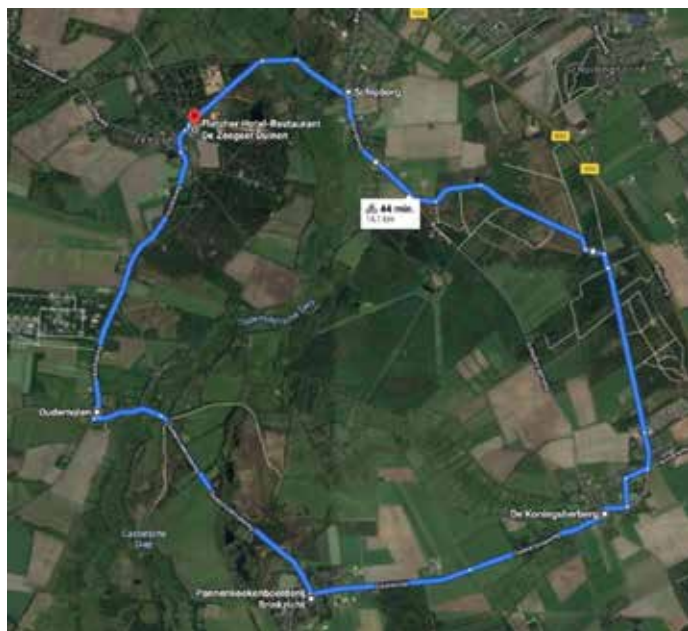
Na deze test kwamen wij al snel door het Strubbenbos. En dat schijnt heel bijzonder te zijn, lees hier de ontstaansgeschiedenis:

Strubbenbossen zijn een stukje typisch Drentse natuur. Het woord ‘strubbe’ betekent kreupelhout. Strubben bestaan uit lage, grillig gevormde eikenbomen. Veel zware takken lopen bijna over de grond. Hun opvallende vorm kregen de strubben doordat de schapen aan de takken van de jonge boompjes aan de rand van het veld knaagden. Toen de schapen verdwenen zijn de eiken in grillige vormen opgeschoten.

Na bij dit aparte stuk Drentse natuur te hebben stilgestaan, ging onze tocht verder.

Door nog meer prachtige natuurgebieden. Wat kun je hier mooi en lekker fietsen (en ook wandelen). Maar wat schetste onze verbazing (Leonie had ons al enigszins voorbereid), midden door alweer een fantastisch stuk natuur lag ineens een kaarsrecht, breed betonnen fietspad?

Ik kon met moeite met de scootmobiel



Onderweg met goed fietsweer (niet koud en niet te warm, wel droog, maar helaas maar weinig zon) bereikten we meer open terrein. Terwijl vooral Leonie het idee had dat wij ons alleen maar opwaarts verplaatsten, dus tegen heuveltjes op, zonder ook van afdalingen te genieten, lagen de koeien in de wei te kijken alsof wij gek waren.

Via Oudemolen ging de rit naar ons eindstation voor de lunch, hotel Fletcher in Zeegse. Samen met een paar actieve leden, die elk hun eigen bijdrage hebben geleverd aan deze *Wereld MS Dag* van onze regio, hebben wij genoten van een lekkere lunch!

op het betreffende pad komen. Eenmaal aan de rol reed het (als vanzelf) als een tierelier, maar of je hiermee de waarde en beleving van de natuur verbetert... Ik vraag het me ten eerste af.

Voor de attente en geïnteresseerde lezer die zich nu afvraagt: 'Waar is toch die Drentsche Aa in het verhaal?' Gelijk heeft u! Een foto was leuk geweest, vergeten, sorry! Maar onderweg was de Drentsche Aa (vaak heet zij huppeldepupse Diep, maar is gewoon de Drentsche Aa) steeds vlak om de hoek in soms haar simpele eenvoud en ergens anders in al haar panoramische grootsheid.

O ja, we reden voor het goede doel. We hebben hard ons best gedaan sponsorgeld bij elkaar te rijden en te netwerken. Wij vinden dat met een opbrengst van 615,50 euro aardig gelukt.

Corrie Oosterwijk



Column

ZIEK VAN CORONA

Corona lijkt vaak heel ver weg en kan best abstract overkomen als je zoals ik op het platteland woont en niet meer op drukke plekken komt, omdat je dat niet meer kunt, doordat MS dat al lang niet meer toelaat. Sinds vorig jaar augustus gebruik het nieuwe medicijn *Ocrevus*, waar ik erg blij mee ben, daar het mij weer levenskwaliteit geeft. Elk half jaar een infuus. Het advies is om na je infuus twee weken contacten te vermijden daar je immuunsysteem is platgelegd. Na twee weken heb ik een afspraak met mijn fysiotherapeut. Ik verheug me erop, want ik heb immers al een tijd niemand gezien. Van haar verwachtte ik dat ze voorzorgsmaatregelen had genomen en dat zij als hulpverlener uiteraard uiterst voorzichtig zou zijn. Ze behandelt immers veel kwetsbare mensen. Ik ben zo blij dat ik eindelijk weer iemand live zie. Ze kucht een beetje, maar draagt geen mondkapje. We maken er nog een grapje over. Vier dagen later word ik 's ochtends wakker met een beetje verhoging. Ik maak meteen een afspraak bij de teststraat. Gewoon, omdat ik dat altijd doe als ik me

niet zo lekker voel. Het is zo gebeurd en je weet dan tenminste zeker dat je geen Corona hebt en daarmee ook geen anderen besmet. Als ik terugkom van de teststraat gaat mijn telefoon en heb ik mijn fysiotherapeut aan de lijn. Ze was vergeten om mij door te geven aan het contactonderzoek van de GGD, maar ze heeft Corona. Mijn hart lijkt even stil te staan. Dat verklaart mijn zieke gevoel. Die avond komt de testuitslag en inderdaad ik ben positief getest op Corona!

Het lijkt dan nog wel te gaan. Een dag later begint mijn temperatuur te stijgen boven de 39 graden. Mijn smaak en geur ben ik kwijt. Ja ik proef wel iets maar bijvoorbeeld kaas is geen kaas maar een klomp zout wat in een asbak heeft gezeten. Moeilijk uit te leggen. Ik verdraag met heel veel moeite alleen maar fruit en water. De spierpijn komt van binnenuit en is bijna niet te doen.

Uiteraard vindt MS dan ook dat ze mee moet gaan doen en geeft ze er een klap enorme zenuwpijn bovenop. Hoge koorts, zenuwpijn en diarree die zo erg is dat er alleen nog maar pijn is en er een waterige slijm uit mijn darmen komt. De tranen lopen me over de wangen. De huisarts schrijft me een tranquilizer voor en de lyrica hapt lekker weg. Na drie weken is de koorts nog steeds boven de 39 °C. Op negen april, de verjaardag van mijn jongste zoon word ik wakker met 40.6 °C, ondanks dat ik die nacht zes glazen water heb gedronken zak ik weg. De huisarts komt en belt een ambulance. Ik beland op de Covid-afdeling van het Martiniziekenhuis. Op de zaal waar ik terecht kom zijn de mensen allemaal zo ziek dat we niet in staat meer zijn iets te zeggen tegen elkaar. De verpleging en de artsen zijn allemaal zoda-

nig ingepakt dat je niet weet wie je voor je hebt. Ze dragen een foto van zichzelf op hun borst. Ik ben totaal uitgedroogd en word aan het infuus gelegd. De hele corona-afdeling ligt vol en de verpleging rent van hot naar her. Van mijn kant alleen maar enorm respect. Nog steeds erg ziek mag ik weer naar huis. Er moeten zo snel mogelijk weer bedden worden vrijgemaakt. Nog meer dan een week heb ik hoge koorts en dan eindelijk na vier weken is er's ochtends geen koorts meer.

Elke stap die ik zet is zwaar. Van het halen van een kopje thee ben ik uitgeput. Ik vraag mijn man om groente plantjes en zaadjes voor me te halen. 'Als het slecht met je gaat, plant of zaai dan een plantje', zei mijn vorig jaar overleden moeder altijd. Mijn man zet een krukje voor me in de lege aarde. En ik, ik plant een plantje. Ik ben uitgeput na deze kleine handeling. Maar het doen is groots.

Liefs, Moniek



Op zaterdag 6 november werd onze halfjaarlijkse bijeenkomst wederom digitaal gehouden.

Inmiddels wordt het (helaas) al vertrouwd met Karen van Dalsem als gastvrouw die ons deskundig door het digitale gebeuren leidde. Na haar introductie en openingswoord van onze regiocoördinator Nout Verbeek was het woord aan de eerste spreker Revalidatiearts Dr. Liesbeth Simmelink.

Vermoeidheid kan naast de MS ook nog andere oorzaken hebben, zoals slaapproblemen, stemmingsproblemen, pijnklachten enzovoort. Goed om die ook uit te zoeken en waar mogelijk te behandelen.

De behandeling van vermoeidheidsklachten in Beatrixoord is fysiotherapeutisch en omvat spierkracht en conditietraining en balansoefeningen.

Eén van de digitaal aanwezigen in het publiek vertelde dat zij hier erg veel baat bij had.

Het is ook goed naast of na de revalidatiebehandeling in Beatrixoord een manier en plaats te vinden om te blijven bewegen. Afhankelijk van je persoonlijke voorkeuren kan dat wandelen, fietsen, zwemmen, een sport en nog veel meer zijn. Om hier je weg in te vinden, kun je in Beatrixoord verwezen worden naar het sportloket voor verdere adviezen over waar te kunnen sporten in de eigen omgeving.

Een heel informatief en verhelderend eerste deel van de presentatie!

Als tweede spreker was dr. Inge Zijdewind, onderzoeker bij de RUG aan de beurt.

Zij ging verder met de wetenschappelijke achtergrond van bewegen als behandeling.

Goed om dan ook een verantwoorde definitie van vermoeidheid bij MS te hebben.

Bewegen: een behandeling tegen vermoeidheid bij mensen met MS?

6 november 2021

Dr. Inge Zijdewind
Afdeling Biomedical Science of Cells and Systems
RUG

Dr. Liesbeth Simmelink
Afdeling Revalidatiegeneeskunde
Centrum voor Revalidatie
UMCG



Multiple Sclerose Centrum
Noord Nederland



REVALIDATIEGENEESKUNDE
CENTRUM VOOR REVALIDATIE



Aan de hand van een aantal slides (afbeeldingen op het scherm, zoals bovenstaande) vertelde zij over de rol van vermoeidheid bij MS en hoe er met name in het revalidatietraject mee omgegaan wordt.

Vermoeidheid bij mensen met MS - definitie

- **Klinisch symptoom**

- “een subjectieve afname van fysieke of mentale energie die wordt waargenomen door een individu of zijn zorgverlener en die interfereert met dagelijkse of gewenste activiteit” (MS research council).

Eén van haar eerste slides toont de definitie van de Engelse MS Stichting (zie figuur hier boven).

Het is dus een gevoel (niet te meten) dat wel je hele dagelijkse leven beïnvloedt.

Vermoeidheid is een vroeg symptoom dat al in het begin van de MS als klacht door veel mensen genoemd wordt. De vermoeidheid is ook duidelijk gerelateerd aan MS. En de meerderheid van de mensen met MS heeft er last van en het is een symptoom dat als heel hinderlijk ervaren wordt.

Bij onderzoek naar vermoeidheid worden ‘ervaren vermoeibaarheid’ en de ‘prestatie vermoeibaarheid’ onderscheiden. Deze kunnen heel erg verschillen en hebben verschillende oorzaken/aanleidingen/factoren. De een is kort gezegd wat jezelf verneemt en subjectief, de ander is objectief en meetbaar. Onderzoekers willen graag weten waar die vermoeidheid vandaan komt en of het ook te beïnvloeden is.

Het effect van training blijkt wetenschappelijk groter te zijn dan bij alleen reguliere zorg, zonder training. Voor het effect is het type training minder belangrijk, elke vorm heeft effect. Duidelijk wel erg van belang is balans-training.

Daarna kwam dr. Zijdeveld uitgebreid op het nog te starten onderzoek naar bewegen als mogelijke remedie tegen vermoeidheid. Elders in het land wordt dergelijk onderzoek al gedaan, bijv. in het MS-centrum Amsterdam. De sprekers willen hier ook onderzoek doen om het tevens toegankelijk te maken voor mensen in het Noorden.

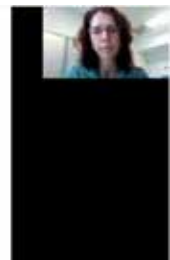
Vermoeidheid is wel weer een barrière voor mensen met MS om aan een training mee te doen. Er wordt dus ook door de onderzoekers gezocht naar tips om deze drempels zo klein mogelijk te maken.

Hiervoor en voor verdere vragen is dr. Zijdeveld bereikbaar via haar e-mailadres:

c.a.t.zijdewind@umcg.nl

Behandeling vermoeidheid bij MS uit de concept CBO richtlijn

- Geen sterk bewijs voor de het effect van medicatie tegen vermoeidheid



De presentatie is te bekijken via de volgende link:

<https://www.dropbox.com/s/e35xutsamc-v8yfb/2.%20Najaarsbijeenkomst.mp4?dl=0>

Aanmelden voor het onderzoek kan nu nog niet. De voortgang in het onderzoek kan wel gevolgd worden via de website van het MS Centrum Noord Nederland: mscnn.nl/

Op deze site kun je je ook aanmelden voor de nieuwsbrief, zodat je automatisch via je mail op de hoogte gehouden wordt van al het nieuws van het MSCNN.

Het was een uiterst interessante presentatie met hoopvolle vooruitzichten voor te starten oefentrainingen met mogelijk positief effect op vermoeidheid.

Enthousiasme over de presentatie bleek ook uit de ingevulde evaluatie door de deelnemers die weergegeven werd in een begrippenwolk:



We kijken uit naar het vervolg en ik ga het nieuws op mscnn.nl/ zeker volgen.

Corrie Oosterwijk

Webinars

Een webinar is een samenvoeging van de woorden 'Web' en 'Seminar'. Het is een evenement op internet waarbij er alleen een online publiek aanwezig is.

Op het internet zijn er verschillende webinars te vinden (en zien) die interessant zijn voor mensen met MS of andere geïnteresseerden:

Op 30 november organiseert MS Web een webinar **Jong en diagnose MS'**:

msweb.nl/webinar-voor-jongeren-met-ms/

Op de website van de MS Vereniging zijn een groot aantal webinars te vinden.

Zie: msvereniging.nl/?s=webinar

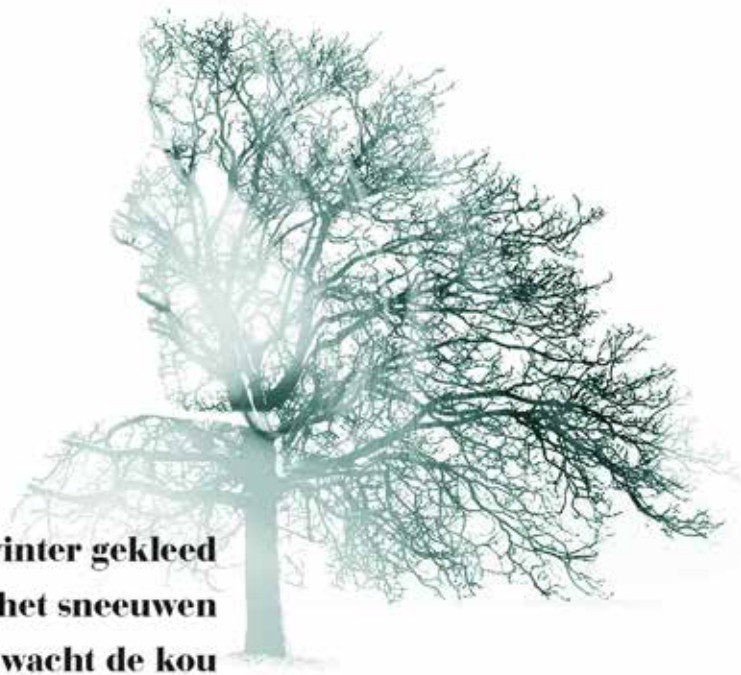
De MS-Liga Vlaanderen organiseerde een webinar **'Op eigen kracht, versterk jezelf'**:

www.ms-vlaanderen.be/webinar
Onderaan de site vind je een link om de webinar te downloaden.

Het MSCNN organiseert op iedere laatste donderdag van de maand een webinar, waarin een (vaak buitenlandse) deskundige een presentatie houdt.

Vind je het lastig zo'n link naar een website over te typen? In de digitale versie van dit Regiobericht (die je per e-mail hebt ontvangen) zijn alle links direct

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



**ik ben vergeten om de herfst te huilen
ik heb niet gejuicht in de lente
mijn plezier om de zomer niet uitgebuit
misschien is de aarde wel omgerold
is de poolgrens verlegd
toen ik sliep
alles wat waar is is anders geworden
wie ben ik nog?**

Mischa de Vreede
Uit: Met huid en hand.
uitgeverij Holland, (Windroosreeks) 1959

Wij wensen
iedereen een
optimistisch, goed, plezierig
en vooral een
ongecompliceerd
2022
toe!

