

MEI - JUNI 2022

Regio bericht



GARRI
VELDMAN
route

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN &
NOORD-DRENTHE

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

- Interview met Janneke Knol
- Wereld MS dag 25 mei 2022:
eindelijk weer een echte tocht!
- ervaringen met stootkuur in pilvorm
en yoga en buikademhaling

"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.

VERENIGING



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 afspraak met de MS coach

www.mswerkloket.nl
mscoaches@msvereniging.nl
telefoon 088 374 85 55

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

msvereniging.nl/regios/groningen/

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 elke maand van 8.30 tot 12.30 uur;
☎ 050-5246556; ✉ ms.consulent@mzh.nl
- Sun Sook Moed, **Ommelander Ziekenhuis**, aanwezig elke maandag- en dinsdagmorgen
☎ 088 - 066 1000. 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.

Redactie en lay-out

Pieter van Tol en Paulien Bats

Illustraties en vormgeving

Paulien Bats

Drukwerk:

Blad.nl

Inhoud

vooraf	4
gedicht	5



toegankelijkheid 6



interview janneke knol 8



wat yoga mij leerde 11

methyprednisolon 14

onderzoek MSCNN 16

bijeenkomst delfzijl 19



stamcellen en ms 20

contactbijeenkomsten 22

buikademhaling 23

column moniek 26

Vooraf

De Garri Veldman route

Dit jaar rijden we de *Garri Veldman route*. Dat zouden we in 2020 al doen, maar toen kon het niet vanwege corona. In 2021 kon het ook nog niet. We moesten ons toen beperken tot een aantal afzonderlijke individuele tochten die we door middel van een groepsapp combineerden. Maar nu, in 2022, kan het wel.

We rijden de route op 25 mei 2022.

Op zaterdag 23 april 2022 heeft een delegatie van het regioteam proefgereden. Het is een prachtige route geworden.

We beginnen in de haven van Delfzijl, in hotel-restaurant De Boegschroef.

Vandaar langs het nieuwe stadsstrand naar het fietspad dat bovenop de nieuwe dijk ligt die in januari 2020 is opgeleverd.

Het woei zaterdag nogal hard. Gelukkig hadden we de wind mee. Je kon op de fiets 18 kilometer per uur halen zonder te trappen.

We gaan via Nansum, onder de N997 door naar Holwierde en daarna via de wierde-dorpen Krewerd en Arwerd naar Oosterwijtwerd.

Hier lunchen we bij 'Eetcafé de Boerderij', Schoolweg 2a, 9911 PA Oosterwijtwerd.

We vervolgen de route via het fietspad Meelenbrij, langs het Damsterdiep naar Appingedam (Alberdaweg, Westersingel, Fivelkade, Cornelis Albertstraat, Kniestraat, Wijkstraat) en daar houden we achter de Nicolaikerk nog een korte stop. Er is een toilet beschikbaar in het Gezondheidscentrum.

We vervolgen onze route via Solwerd en het wierdedorp Biessum (Sint Annastraat, Solwerderstraat, Solwerderweg, Delfzijlsterweg, Trekweg, Weg naar den Dam, fietspad Biessumerlaan, Ossenweg, Europaweg, Schuizenzand, achter NS station West langs tot de skatebaan, Poortweg, Polarisweg, Zeebadweg) en gaan dan langs het Eemshotel en het stadsstrand terug naar de Boegschroef

Nout Verbeek



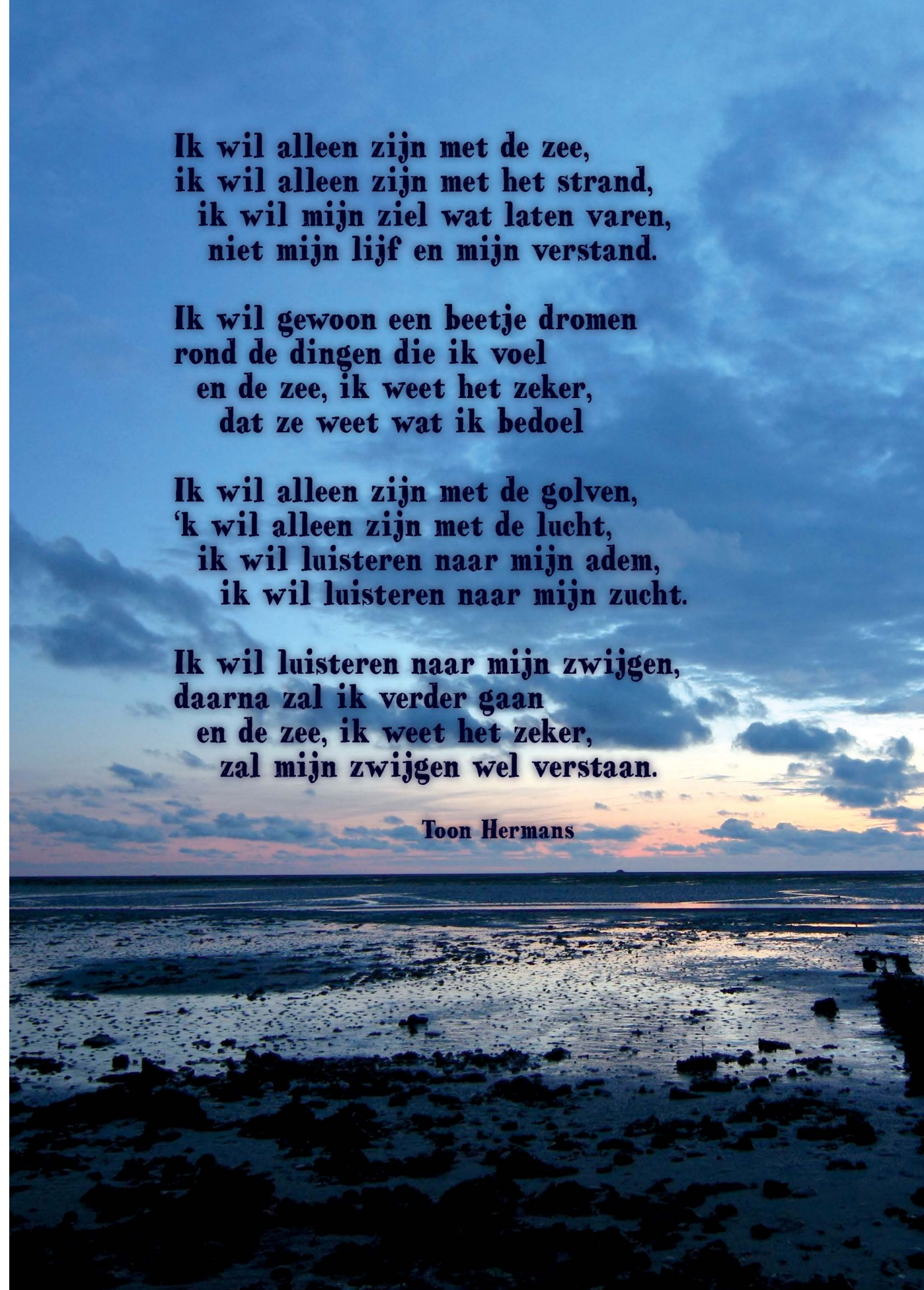
**Ik wil alleen zijn met de zee,
ik wil alleen zijn met het strand,
ik wil mijn ziel wat laten varen,
niet mijn lijf en mijn verstand.**

**Ik wil gewoon een beetje dromen
rond de dingen die ik voel
en de zee, ik weet het zeker,
dat ze weet wat ik bedoel**

**Ik wil alleen zijn met de golven,
'k wil alleen zijn met de lucht,
ik wil luisteren naar mijn adem,
ik wil luisteren naar mijn zucht.**

**Ik wil luisteren naar mijn zwijgen,
daarna zal ik verder gaan
en de zee, ik weet het zeker,
zal mijn zwijgen wel verstaan.**

Toon Hermans



Toegankelijkheid

Bettina stelt vragen

De winkels zijn weer open!
De horeca ook weer!
Het kan allemaal weer!

Kan het weer? Toen ik voor de derde keer op een dag op mijn scootmobiel in de stad (Groningen) voor een gesloten deur stond (natuurlijk, het is hartje winter en de deuren van winkels staan niet wagenwijd open)

Was dit zo bedacht? Wonen er veel mensen met mobiliteitsbeperkingen in de buurt? Hoe komt dit? Ik besloot op onderzoek uit te gaan... en omdat ik woonachtig ben in de stad, start mijn onderzoek dus bij de gemeente Groningen. Door corona, persoonlijke luiheid, het koude weer en mijn beperkte mobiliteit start ik op de website van de



dacht ik dat 'open' is ook maar hoe je het bekijkt'...

En toen was ik toevallig op een andere plek (Overwinningplein, ook Groningen) en daar viel mij opeens op dat alle voordeuren van winkels van dat soort was dat automatisch open gleed, wat een gemak! Wat geweldig!

gemeente Groningen. En wat blijkt? Ja hoor, er is een heuse werkgroep 'Toegankelijk Groningen' (WTG) met en eigen stukje website. En wat doet deze werkgroep? Wie meer wil weten kan van alles op <https://gemeente.groningen.nl/toegankelijkgroningen> vinden.

En omdat toegankelijkheid van openbare gebouwen (en winkels zijn volgens mij 'openbare gebouwen' tenminste als ze niet eventjes vanwege een pandemie gesloten zijn) een speerpunt van de werkgroep is (zo staat in het document 'Locale Inclusiepunten WTG': 'Neem toegankelijkheid mee als harde eis bij de aanvraag voor een (ver) bouwvergunning'), heb ik meteen even een mailtje aan de werkgroep gestuurd met de vraag wat daar de status van is. Wordt toegankelijkheid mee genomen als harde eis bij (ver)bouwvergunning of niet? Ja, dit is ingegeven door mijn verbazing dat het op sommige plekken wel makkelijk is om op een scootmobiel een winkel binnen te komen en op anderen niet.

Maar dit heeft mij natuurlijk weer aan het denken gezet. Wat nog meer zit mij (en anderen) tegen qua toegankelijkheid in mijn dagelijks leven?

Er zijn winkels, we kennen ze allemaal,

die willen de waar die ze verkopen niet makkelijk toegankelijk aanbieden. Nee, je moet door vol gepropte looppaden met extra displays met van alles en nog wat laveren om zo lang mogelijk in de winkel te blijven en zo de kans te vergroten dat je meer koopt dan je van plan was.

Wil ik daar het gesprek over aan gaan? Ik zit er nog over te dubben... maar ja we zijn belangenbehartigers en dan zou het fijn zijn dat als dat gesprek aangaan dat namens meerdere mensen doen... dus laat ons weten wat je zoal tegen komt in het kader van toegankelijkheid, dan wel het ontbreken ervan. Wat gaat er helemaal niet goed. Dat mag van alles zijn, met regelmaat geblokeerde stoep opritten, 'ingepikte' gehandicapten parkeerplaatsen, van alles. Maar natuurlijk ook wat gaat er wel goed. Stuur je reactie naar

ikwilmeedoen.msvn@gmail.com

Bettina Bakker



Interview

Janneke Knol



Vertel eens iets over jezelf

Ik ben Janneke. En ik ben 27 jaar. Op mijn achttiende is de diagnose MS gesteld. Dat was in het begin van mijn studie logopedie op het HBO. In het laatste jaar van de opleiding werd het te zwaar voor mij. Het stagelopen in een logopediepraktijk ging niet meer. Toen ben ik een universitaire studie taalwetenschappen begonnen, zodat ik niet meer fysiek bezig hoefde te zijn. Helaas kwam ik er achter dat door de MS mijn cognitie ook flink achteruit was gegaan. Ik heb de studie daardoor niet afgerond.

Mijn partner en ik wonen in een fijn huis in de wijk De Velden in Assen. Ik vind het leuker om buiten te zijn in de natuur, wande-

len en fietsen. We zijn nu ook aan het oefenen voor "Klimmen tegen MS". Het is de bedoeling dat we begin juni de Mont Ventoux op gaan. Dus we maken nu elk weekend kilometers. Gelukkig hebben we hier in Assen veel mooie natuur in de omgeving. Verder ben ik ook dol op speciale biersoorten. De groentela van de koelkast ligt er vol mee.

Hoe is het ontdekt dat je MS had?

Ik had al jaren, zo vanaf mijn vijftiende, allerlei klachtjes en ik was vaak ziek. Er is toen getest op de ziekte van Pfeiffer, maar in de bloedonderzoeken is dat er nooit uitgekomen.

Op een gegeven moment kreeg ik ook de kenmerkende kring op mijn huid van de ziekte van Lyme. Daar is toen ook onderzoek naar gedaan, maar zonder resultaat. Tenslotte is er een MRI-scan gemaakt en er is een ruggenmergpunctie gedaan. In diezelfde tijd, ergens in 2010, vielen mijn benen ook volledig uit. Uit die laatste onderzoeken bleek heel duidelijk dat ik MS had. De uitslag was zeker geen schok voor mij; ik was blij dat er eindelijk bekend was wat mij mankeerde. Mijn ouders waren wel erg geschokt en eigenlijk hebben ze het er nu nog steeds moeilijk mee.

Gebruik je medicijnen?

In het verleden heb ik veel last gehad van schubs, gemiddeld elk half jaar wel een keer; problemen met de ogen of uitval van de benen. Ik kreeg dan altijd een stootkuur prednisolon via een infuus. De laatste keer, maar dat is al weer drie jaar geleden, gelukkig niet via een infuus maar via pillen.

Ik gebruik nu ocrevus; een keer per half jaar moet ik een dag naar het ziekenhuis voor een infuus. Dat gaat goed; het is het eerste medicijn waar mijn lichaam stabiel op reageert. Voor die tijd heb ik tecfidera gehad en avinox maar dat ging niet zo goed. Binnenkort wil ik wel met ocrevus stoppen, want we hebben een kinderswens en dan mag ik niet doorgaan met de medicatie.

Welke beperkingen heb je door MS?

Mijn grootste handicap is de achteruitgang van mijn cognitie. Vooral met nadenken en het verwerken van prikkels heb ik moeite. Ik vond de coronatijd daarom eigenlijk wel plezierig, omdat ik toen weinig mensen zag en niet in drukke ruimtes was.

Het onthouden van gesprekken vind ik ook heel lastig. Vooral bij gesprekken met familie of vrienden weet ik later dan nog wel waar ik was, maar ik weet dan niet meer waar het gesprek over ging. Ik vind dat een moeilijker probleem dan wanneer mijn benen uitvallen. Als dat gebeurt is dat op dat moment vervelend, maar dan kan ik wel met de rollator mijn dingen blijven doen. De klachten in mijn hoofd zijn voor anderen niet zichtbaar en dat levert soms ook wel onbegrip op. Vooral met leeftijdsgenoten als ik een afspraak afzeg omdat het die dag te druk is geweest.

Ik heb er ook veel moeite mee bij het koken een recept te volgen; vaak sla ik dan een of meer stappen over. Ik vergeet dan bijvoorbeeld bakpoeder in het deeg te doen. En de logistiek: er voor zorgen dat alles op het goed moment klaar of warm is. Dat soort vervelende dingen.

Lezen kan ik niet goed meer; ik gebruik nu audioboeken en dat bevalt heel goed. Ik kan er bij liggen of als ik de was aan het doen ben met oordopjes in. Of als ik even wat rust in mijn hoofd nodig heb. Ik kan ook het voorleestempo aanpassen aan mijn situatie. Als ik een goede dag heb zet ik hem wat sneller.

Wat gaat er wel goed?

Ik sta heel positief in het leven. Ik ben vooral bezig met de dingen die nog wél lukken en niet met wat ik niet meer kan. Daar zijn zo nodig wel hulpmiddelen voor; ik heb een rollator en een wandelstok in de gang staan. Dat probeer ik anderen ook mee te geven: Kijk naar kleine dingen die je nog kunt, in plaats van de grote problemen. Geef jezelf hoogstens vijf minuten per dag de tijd om te piekeren; daarna is het klaar en moet je weer verder.

Hoe yoga mij leerde leven met MS

In 1993 begon ik met yoga. Het jaar ervoor had ik de diagnose MS gekregen en mijn toekomst lag in duigen. Ik las dat yoga goed was voor mensen met MS. Mezelf leren ontspannen leek me belangrijk.

De oefeningen vielen tegen, ook mijn hoofd erbij houden was moeilijk.

We moesten bewegen vanuit ons tastgevoel, maar de eerste jaren deed ik gewoon gymnastiek. Ik deed mijn uiterste best en was na afloop vaak kapot. Toch voelde yoga vanaf de eerste les goed voor me.

Langzamerhand begreep ik wat mijn yogadocent bedoelde met 'bewegen vanuit ons tastgevoel'. Soms lukte dit zelfs, kon ik voelend bewegen.

Een stukje theorie

Patanjali, filosoof en geleerde die leefde in India, wellicht 200 jaar v.C. wordt de vader van de yoga genoemd. Hij beschreef de *yoga-sutra's*, de meest traditionele omschrijving van het pad van yoga. 'Yoga is het stilleggen van de wervelingen van de geest'. Vóór die tijd werden deze sutra's mondeling doorgegeven. Onderdeel van de sutra's is het *achtvoudige pad*, belangrijk in alle yogastromingen. Alle stappen van het achtvoudige pad vormen tezamen yoga, ze kunnen niet zonder elkaar (www.happywithyoga.com)

Wat doen we in de yogales?

Asana's, houdingen die je op een bepaalde manier aanneemt en een bepaalde tijd volhoudt. Oorspronkelijk zijn de *asana's* bedoeld om te kunnen

zitten in meditatie.

We beginnen de les met een goede, maar makkelijke zithouding en rustig ademen. Om de drukte van buiten achter ons te laten en ons te richten op onszelf. Tijdens de les nemen we houdingen aan in zit, stand en lig. Lichaam en geest zijn actief.

Verbonden met de houdingen is de ademhalingsoefening, *pranayama*. *Prana* betekent levensenergie, *yama* betekent beheersing. De prana wordt gedragen door de ademhaling, daarom is de ademhaling een belangrijk onderdeel van yoga. Tijdens de *asana's* is rustig doorademen belangrijk. We voeren bepaalde delen van de houding uit op de inademing, andere delen op de uitademing.

We sluiten de les af met de *savasana* (lijkhouding), de eindontspanning.

We kleden ons warm aan, doen een dekentje over. Onder leiding van onze yogadocent ontspannen we ons helemaal, lichaam en geest. Het is de bedoeling dat je helder aanwezig blijft, niet in slaap valt. Dat laatste lukt niet altijd.

De overige stappen van het achtvoudige pad komen tijdens de lessen eveneens aan de orde, tijdens *asana's* of in gesprekken.

Thuis doe ik een paar keer per week ademhalingsoefeningen. Ook bij spanning zijn deze zinvol omdat je dan oppervlakkiger gaat ademen.

Verder nek- en schouderoefeningen. Als ik wakker wordt doe ik automatisch bekkenkanteloefeningen voor mijn stijve rug. Ook torsieoefeningen voor mijn wervelkolom doe ik liggend op bed.



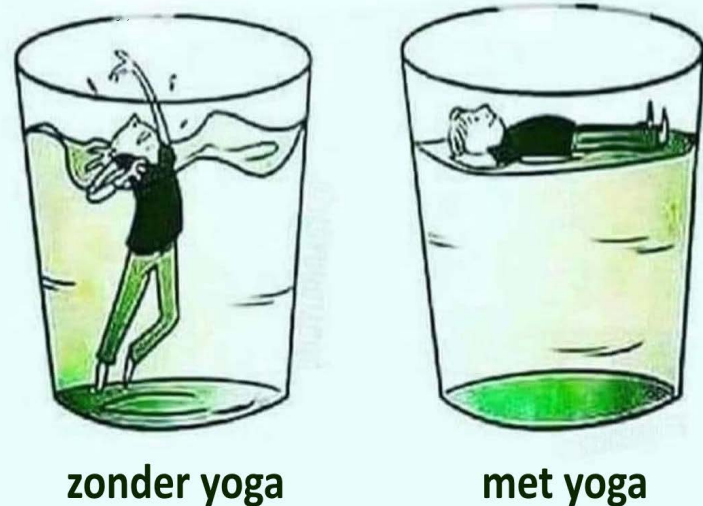
Wat voor werk doe je?

Ik werk op de klantenservice van de gevangenis in Veenhuizen. Dat is mooi in de buurt, zodat ik er op de fiets heen kan. Maar ik kan ook veel van dat werk thuis doen. Het is een voltijdsbaan, 36 uur in de week. Ik zit ook nog in een studentenvereniging, dus ik heb het druk genoeg. Gelukkig gaat dat meestal wel goed.

En dan nog het vrijwilligerswerk. Eerst was ik bezig in het voorlichtingsteam van de MS Vereniging. Dat werd me te veel omdat ik het slecht kon combineren met mijn werk. Maar ik vond het ook jammer te stoppen met het MS-werk. Via Paulien Bats ben ik toen terechtgekomen in het regioteam. Ik probeer me vooral voor de jongeren met MS in te zetten. Zij geven aan dat ze wel meer contact met elkaar willen hebben. Ik wil proberen elke maand bij elkaar te komen, bijvoorbeeld op dezelfde manier als bij de contactbijeenkomsten in Delfzijl. Verder ga ik misschien nog de Kennissessies voor de regio organiseren. Die zijn bedoeld voor mensen die nog maar kort geleden de diagnose hebben gehad en meestal nog vol vragen zitten. Het lijkt me heel interessant en dankbaar werk.

Assen, maart 2022: Pieter van Tol

zó voel je je



Praktische informatie

Ik beoefen yoga in een reguliere groep. We doen rustige yoga met verdieping voor de mensen die méér aankunnen. Veel mensen zijn vijftig-plus; sommige hebben klachten, fysiek of mentaal. Je eigen grens ontdekken en bewaken is een belangrijk onderwerp dat iedere les terugkomt. Na de les delen we soms een ervaring. Eén keer per maand drinken we koffie na de les met gelegenheid voor een gesprek.

Zelf doe ik yoga sinds een aantal jaren zittend in mijn rolstoel. Samen met mijn docent pas ik de oefeningen aan, zodat de oefening voor mij net haalbaar is en het doel van de oefening zoveel mogelijk behouden blijft. Op de goede manier combineren van houding met ademhaling is moeilijk voor mij, zowel wat betreft concentratie (dubbeltaak) als motoriek. Ik gebruik een stevige stoel voor extra ondersteuning bij vooroverbuigingen en voor langzit (als de anderen staand oefenen). Regelmatig sla ik een oefening over of stop eerder om binnen mijn grenzen te blijven. Dit blijft mij veel moeite kosten, maar is belangrijk voor iedereen. Tijdens de eindontspanning zet ik mijn elektrische rolstoel in de ligstand. Als ik mij niet in staat voel de houdingen uit te voeren, probeer ik toch naar de yogales te

gaan. Ik beoefen yoga dan alleen in mijn hoofd, liggend in mijn rolstoel met een dekentje over. Na afloop voel ik me dan net alsof ik fysiek heb meegedaan aan de les. Zo bijzonder.

Wat kost yoga me?

Veel organisatie om elke maandagochtend om 10 uur in de yogaruimte aanwezig te zijn. Soms stress, als de voorbereiding op maandag niet volgens plan verloopt.

Wat heeft yoga me gebracht?

Bewustwording en kracht. Ik heb MS, maar ik ben en blijf Mariëtte. MS heeft grote impact op mijn leven, maar ik houd zelf de regie over mijn leven. Jaren heeft mijn MS als een onweerswolk boven mijn leven gehangen. Nu heb ik het vertrouwen dat ik dit leven aankan, wat mij ook te wachten staat. We leren: alles komt en gaat weer voorbij. Geluk komt en gaat voorbij, ook voor ons verdriet geldt dit.

Tijdens de yogahoudingen realiseer ik me altijd goed wat ik een tijd geleden nog wél kon en nu niet meer. Dat is confronterend. Het heeft er wel voor gezorgd dat mijn verdriet en mijn verdriet deel zijn geworden van mijn dagelijks leven. Doordat mijn verdriet een plaats heeft in mijn dagelijks leven, kan ik ook weer de andere kant op kijken. Ik beleef plezier aan wat ik wel kan, wat er wel is. Ik ben dankbaar voor de lieve mensen om mij heen. Na de les voel ik me heerlijk: volledig ontspannen maar ook actief.

Mariëtte Koot, met dank aan Koos, Joyce, Mareen en Ellicia voor jullie begeleiding op dit mooie levenspad.



Op vrijdag 15 april stond Grunn MoveS op de Goede Vrijdag-bloemetjesmarkt in Groningen.

Vier Dames (Anjeska, Liese, Lidy en Margriet) hebben geprobeerd zo veel mogelijk lavendel te verkopen. Lavendel omdat dit doet denken aan Frankrijk en dit in prachtige kleuren rondom de Mont Ventoux bloeit. De Mont Ventoux is de berg die op 2e pinksterdag voor de 10 keer met vele fietsers en wandelaars, met en zonder MS, wordt beklommen. Het team Grunn MoveS zal daar ook aan deel-

nemen. Het hele jaar door zijn de teamleden op verschillende manieren bezig om zo veel mogelijk geld in te zamelen om onderzoeken naar MS te kunnen steunen. Zo zijn er dit jaar o.a. al lege flessen ingezameld, kniepertjes verkocht, collectes gehouden, oliebolletjes en spekjes gebakken, fietsen gepoetst en mondkapjes gemaakt. De teller staat inmiddels op 12.000 euro. Wil je Grunn MoveS steunen? Kijk op www.grunnmoves.nl of hou de social media kanalen in de gaten voor meer informatie over alle acties.

Het regioteam van de MS Vereniging Groningen en Noord-Drenthe wenst alle deelnemers veel succes, en een heel goede klim!



Methylprednisolonkuur in tabletvorm

Sinds 1 februari 2021 is deze kuur in Nederland in tabletvorm verkrijgbaar en wordt deze vergoed. Onderzoek uit 2017 laat zien dat er geen verschil is tussen de werkzaamheid van de intraveneuze en tablet behandeling (zie link aan het eind)

Eerder was er al een andere kuur in tabletvorm: *Dexamethason*.

Deze kuur heb ik tweemaal gehad, zonder resultaat. Daarentegen gaf de intraveneuze behandeling met *methylprednisolon* altijd een (wisselend) positief resultaat.

De nieuwe kuur in tabletvorm is qua dosis hetzelfde als bij het infuus.

Inname in de ochtend: 3 dagen 10 tabletten van 100 mg = 1000 mg per dag.

Na overleg met de neuroloog had ik besloten om weer een methylprednisolonkuur te nemen.

Ik kon kiezen tussen de intraveneuze behandeling en de tabletten.

De tabletten leken me om verschillende redenen prettiger.

De bedachte voordelen verdwenen echter toen ik de tabletten zag bij het ophalen: Ze zijn wel erg groot.

Dag 1:

Mijn maag is in de ochtend niet mijn beste maatje dus gezien het formaat van de tabletten was ik benauwd of dat wel goed ging komen. Tien tabletten achter elkaar is best veel.

Gelukkig bleken ze glad te zijn. Halverwege ging het wat moeilijker maar al met al ging het stukken beter dan verwacht.

Bij de kuur krijg je een tablet *Omeprazol*, om maagpijn te voorkomen/verminderen.



Ik kreeg dezelfde bijwerkingen als anders, maar zonder een 'tolhoofd' en een metaalsmaak in de mond.

Dag 2:

In de ochtend weer starten met de 10 tabletten en het maagtablet.

Ook die dag vond ik het nog best spannend maar het innemen ging goed.

Rustig ademen met - mocht het nodig zijn - een korte pauze en innemen met en drank die je lekker vindt. Het kan rustig aan, je hoeft ze niet alle tien in één keer in je mond te proppen en door te slikken.

Om de maag rustig te houden, at ik tussen de maaltijden door wortels en dronk kamille en gember kruidenthee.

Dag 3:

De 3000 mg zitten in het lichaam en net als het infuus kan het een effect hebben binnen twee tot zes weken na de kuur.

Een heel groot voordeel voor mij was dat het probleem van het infuus aanbrengen meteen was opgelost, samen met de stress of het infuus nog werkt de volgende ochtend.

Ik merkte wel dat ik op deze manier sneller de neiging had de dagelijkse dingen op te pakken in plaats van mijn rust te nemen.

Je rust nemen tijdens en na de kuur is erg belangrijk voor het effect van de kuur.

Mocht ik weer een kuur nodig hebben, dan wordt het hoogstwaarschijnlijk weer de tabletversie.

Bron: [MSweb Prednisolon in tablet voor thuis](#)

Esther van Doormalen

Onderzoek

Het in kaart brengen van plaatselijke genexpressie patronen tijdens ontsteking en herstel in MS laesies



*Van links naar rechts:
Marion Wijering, Anneke Miedema en Astrid Alsema*

bij het MSCNN

Wij zijn Marion Wijering, Astrid Alsema en Anneke Miedema: drie MS-onderzoekers van het MSCNN. Wij werken nauw met elkaar samen om veranderingen in het hersenweefsel van mensen met multiple sclerose (MS) in kaart te brengen. MS verloopt bij iedereen heel anders. Dit zie je niet alleen terug in de verscheidenheid aan klachten die mensen met MS ervaren, maar ook aan de diversiteit van wat er zich afspeelt in de hersenen. Voor onze studie maken wij gebruik van hersenweefsel afkomstig van overleden mensen met en zonder MS. Dit weefsel krijgen we van de Nederlandse Hersenbank, gevestigd in Amsterdam.

Beschadigingen in hersenweefsel van mensen met MS

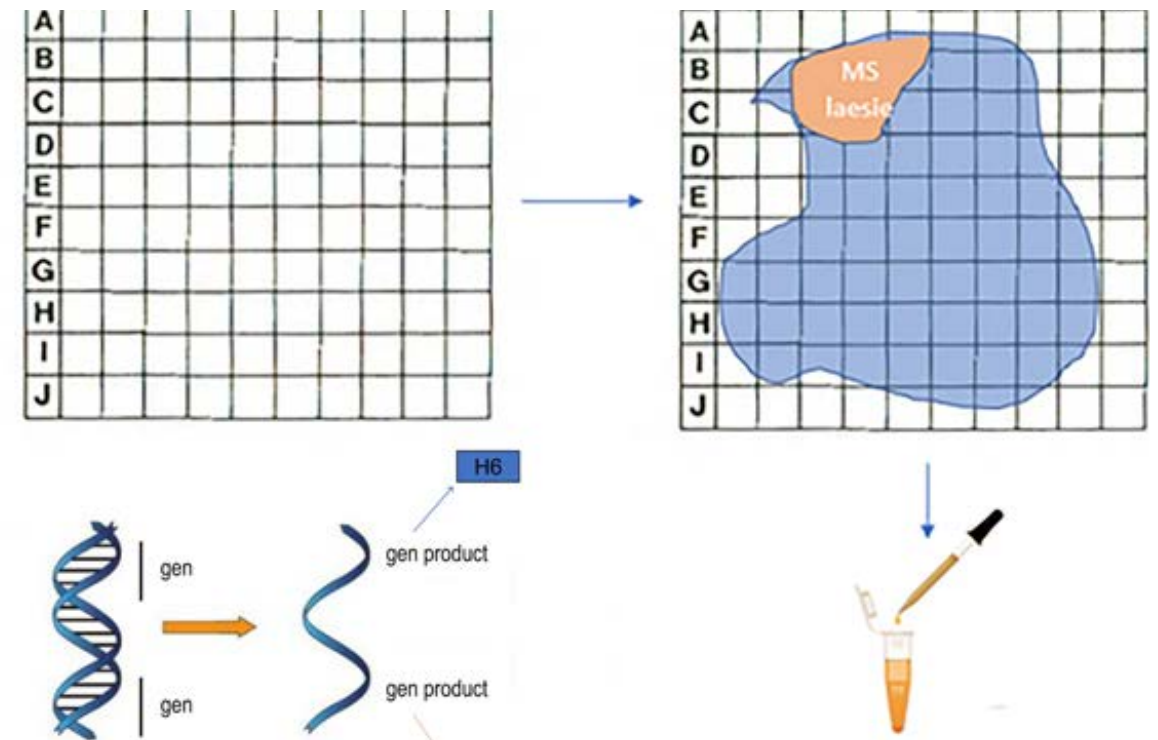
De schade die door MS is ontstaan, zie je terug in de hersenen in de vorm van littekenweefsel (ook wel laesies genoemd). Van deze laesies bestaan er wel acht verschillende soorten, bijvoorbeeld actieve en inactieve laesies. Om te bepalen welk soort laesie het is, kijken we naar drie eigenschappen. Ten eerste kijken we naar de mate waarin myeline, de isolerende laag rondom zenuwen, verloren is gegaan. Ten tweede kijken we welke cellen er aanwezig zijn, en dan met name naar de ontstekingscellen. Ten derde bepalen we de locatie van het beschadigde gebied in de hersenen.

We begrijpen nog niet goed waarom er verscheidene soorten laesies zijn, of ze aan elkaar zijn gerelateerd en waarom er variabiliteit in soorten is tussen mensen met MS.

Ook is het nog onduidelijk wanneer een laesie ontstaat, en of een actieve laesie over tijd verandert in een inactieve laesie. Waarom groeien sommige laesies, terwijl andere juist herstellen? Wij willen daarom niet alleen vaststellen wat er in de cellen in verschillende laesie soorten gebeurt, maar ook wat er plaatselijk binnen laesies aan de hand is.

ketten informatie, dus andere genen gebruikt. Dit speelt ook bij de verschillende type hersencellen. Als een cel een gen gebruikt noemen we dat: "genen tot expressie brengen" en daarmee kan de cel bepaalde functies uitoefenen.

RNA is een product ('transcript') van genexpressie. Door te meten welk RNA een cel tot expressie brengt, kunnen (veranderde) functies van cellen en de daar bijbehorende biologisch pro-



Figuur 1. Spatial transcriptomics uitgelegd met behulp van het spel zeeslag. DNA-RNA schema is een aangepaste versie van <https://phys.org/news/2020-05-technology-rna-gene.html>

Spatial transcriptomics

Hoe bepaal je wat er in een cel gebeurt? Eerst wat achtergrondinformatie. In al onze cellen zit hetzelfde DNA, ons erfelijke materiaal. Op dit DNA ligt informatie en elk pakket informatie heet een gen. Een cel uit de nieren is anders dan een cel uit de hersenen, omdat iedere cel andere pak-

cessen in kaart worden gebracht.

Omdat er zoveel diversiteit is, is het voor ons onderzoek noodzakelijk een techniek te gebruiken waarmee variabiliteit in en binnen laesiesoorten kan worden opgespoord. In 2016 verscheen er voor het eerst een wetenschappelijke publicatie over een nieuwe techniek, ontwikkeld in een laboratorium in Zweden.

Anneke: "Toen ik in 2018 begon met mijn promotieonderzoek, ben ik een week naar Zweden gegaan om deze techniek te leren en in Groningen te introduceren".

De techniek waar we het over hebben wordt in het Engels 'spatial transcriptomics' genoemd.

Hoe werkt die techniek precies?

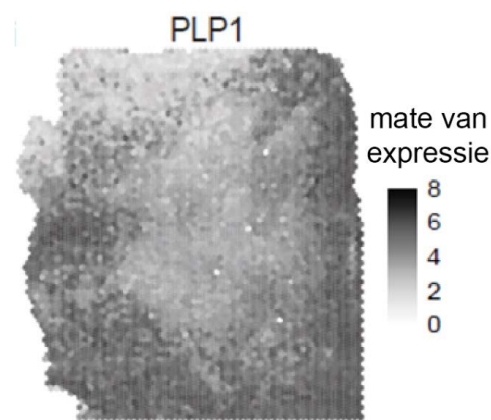
De basis van spatial transcriptomics kan worden vergeleken met een spelletje zeeslag (zie fig.1). Op een raster wordt een dun plakje hersenweefsel gelegd. Elk plekje in het raster heeft zijn eigen coördinaten, A-J en 1-10. De genen die in dit stukje weefsel in B3 tot expressie komen, krijgen nu een B3 label. Van het weefsel op het raster wordt een foto gemaakt. Vervolgens wordt het weefsel met een vloeistof van het raster verwijderd en worden alle vrijgekomen genexpressieproducten (RNA) in een buisje gestopt. Alle genen zijn nog wel gelabeld met de coördinaten van hun oorspronkelijke locatie in het weefsel. Door middel van de gemaakte foto en dit label aan de genen kan worden bepaald uit welk stukje van het weefsel deze genen zijn gekomen, bijvoorbeeld uit de laesie (B3) of de directe omgeving van de laesie (H6). Door dit voor de verschillende soorten MS-laesies en niet zichtbaar aangetast hersenweefsel uit te voeren, kan de genexpressie tussen en binnen MS-laesies worden vergeleken. Dit helpt ons duidelijk in kaart te brengen welke processen plaatsvinden in de cellen.

Met deze nieuwe informatie kunnen we vaststellen welke gebieden (en genen) in de laesie het belangrijkste zijn voor ontstekingsprocessen en welke voor het herstel van de laesie.

In 2019 is Marion begonnen aan haar promotieonderzoek. Samen met Anneke heeft ze de verschillende MS-laesies ingedeeld voor het spatial-transcriptomics-onderzoek. Marion: 'Afgelopen jaren is de techniek nog verder verbeterd, de coördinaten zijn kleiner geworden, waardoor we de locatie van genen met hogere resolutie in het hersenweefsel kunnen bepalen'.

Door een hele serie MS-laesies aan deze techniek bloot te stellen, is een enorme hoeveelheid aan RNA gekregen om te bestuderen. Astrid: 'De enorme hoeveelheid aan gegevens verwerken we met behulp van bio-informatica tot begrijpbare grafieken en plaatjes. Een voorbeeld van zo'n resultaat is een "spatiele plot". In figuur 2 is bijvoorbeeld een spatiele plot van het myeline eiwit PLP1 te zien. Hierin is zichtbaar dat PLP1-transcripten minder aanwezig zijn in een MS-laesie. Op deze manier hebben wij allerlei interessante genexpressiepatronen gevonden in verschillende soorten MS-laesies, maar ook binnen één soort MS-laesie. Op dit moment zijn we aan het analyseren welke patronen van belang zijn voor het groeien en herstel van een laesie. Tevens werken we eraan om de resultaten op te schrijven en beschikbaar te maken voor iedereen in een online database en een wetenschappelijk publicatie'.

Marion, Anneke en Astrid



Figuur 2: Genexpressie producten van het myeline eiwit PLP1 in een spatiele plot van een stukje hersenweefsel met een MS laesie. PLP1 transcripten ('RNA') zijn minder aanwezig in een MS laesie (lichtgrijs).

Contactbijeenkomst

Delfzijl 16 februari

Het is al even geleden dat we bijeenkwamen in "Het Lichtbaken" in Delfzijl.

De corona gooide immers 'roet in het eten'. We mochten geen bezoek ontvangen, niet bijeenkomen, mondkapjes dragen, handen wassen en vooral afstand houden.

De laatste lezing die we hadden was op 11 maart 2020, waarvan verslag is gedaan in het Regiobericht van mei 2020.

Zelf heb ik nog, samen met mijn vriendin, in een klein groepje mee gefietst op de MS fietsdag op 25 juni 2021. Een heel mooi tochtje met een gezellig samenzijn in Oosterwijtwerd, waar we in het zonnetje hebben genoten van een lekkere lunch.

Op 6 oktober j.l. zijn we met een klein gezelschap bijeen geweest in Het Lichtbaken om een kop koffie te drinken en even bij te praten. En wie zagen we binnen komen lopen, jawel Garri loopt weer. Geweldig! U heeft het interview met als titel: 'Elk nadeel heeft z'n voordeel: hoe corona zomaar een positieve bijwerking had' kunnen lezen in het Regiobericht.

Inmiddels zijn Garri en Annegriet op 11 november 2021 verhuisd van Delfzijl naar Hoogezand.

Garri wist mij echter nog wel te vinden om ook mij uit

te nodigen voor de verlate Nieuwjaarsbijeenkomst op 16 februari j.l. mét Nieuwjaarsrolletjes! En alsof dat al niet aantrekkelijk genoeg was, was er ook nog gezorgd voor slagroom.

De woensdagochtend is mijn sportochtend, dat weet hij, maar dan schuif ik een beetje later aan. En als je dan net uit de sporthal komt, smaakt koffie met een rolletje toch ook wel weer heel lekker.

Het was een klein, maar gezellig groepje van 13 personen die allemaal duidelijk blij waren er even weer op uit te kunnen. Ik ken behalve Garri en Ria Houwerzijl niemand van de aanwezigen bij naam, maar voel me toch thuis in de groep.

We hebben inmiddels begrepen dat er weer meer ruimte komt om met meer mensen samen te komen en dat we ook weer gezellig naast elkaar kunnen zitten.

Ik hoop U dan ook bij de eerstvolgende lezing allen weer te ontmoeten.

Machiel Mulder



Stamcellen

en de genezing van MS

Het zal langzamerhand wel bekend zijn dat MS een auto-immuunziekte is, waarbij het eigen immuunsysteem de myelinecellen rondom de zenuwen in de hersenen en ruggenmerg aanvalt. De gebruikelijke behandeling is met medicijnen die de activiteit van de immuuncellen verminderen. Het immuunsysteem helemaal uitschakelen, zou de progressie stopzetten. Maar dat zou letterlijk levensgevaarlijk zijn omdat de kans op een dodelijke infectie dan veel te groot is.

Zulke medicijnen kunnen MS niet genezen en ook de beschadiging van het zenuwstelsel niet in toom houden. En er zijn mensen met MS bij wie dergelijke medicijnen niet of nauwelijks werken.

Het op hol slaan van het immuunsysteem wordt is waarschijnlijk veroorzaakt door een eerdere virusinfectie. Bij MS gaat de verdenking uit naar de ziekte van Pfeiffer (Epstein-Barr-virus).

De laatste jaren zijn er verschillende mogelijkheden ontwikkeld die het immuunsysteem weer in de oude (goede) toestand zouden moeten brengen, met behulp van stamcellen. Stamcellen komen overal in het lichaam voor. Het zijn ongespecialiseerde cellen, die zich – afhankelijk van het orgaan waar ze in terechtkomen – kunnen ontwikkelen. Zo zal bijvoorbeeld een geschikte stamcel zich in een nier ontwikkelen tot een niercel. Ze worden al jaren gebruikt om andere aandoeningen en ziekten te behandelen. Voor de behandeling van MS zijn er inmiddels twee therapieën met stamcellen ontwikkeld.

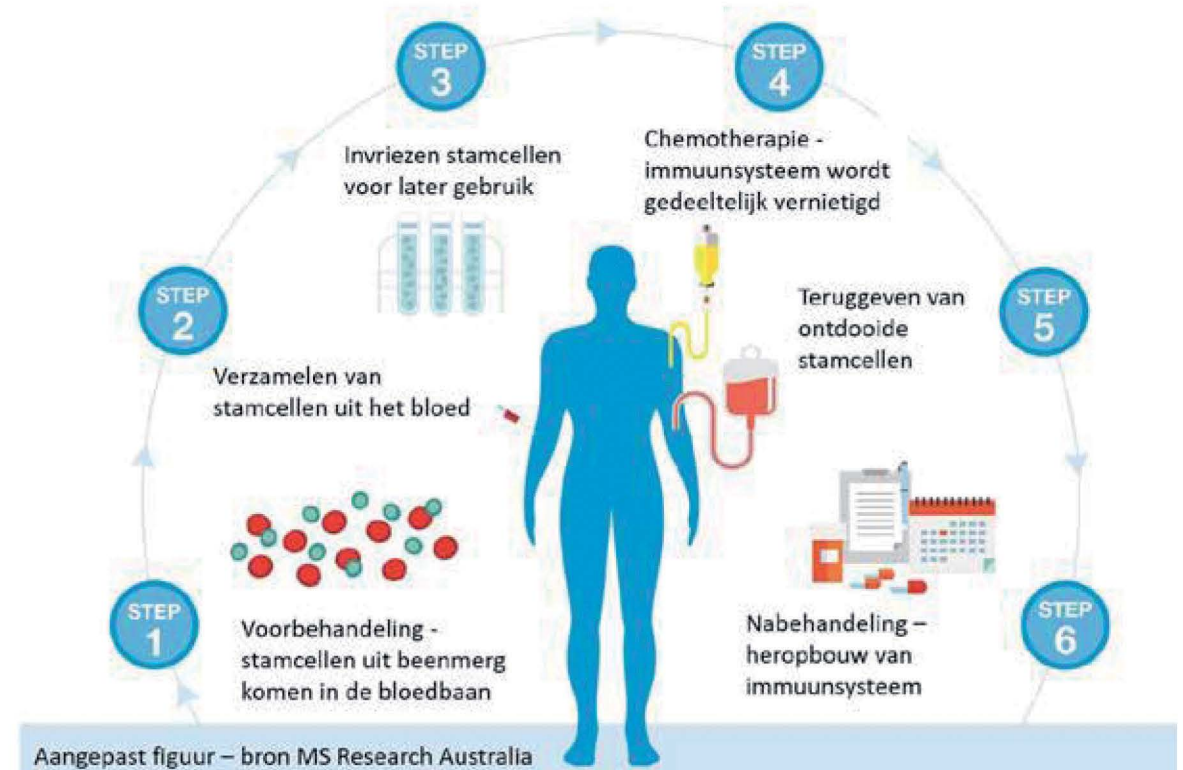
aHSCT (autologe hematopoëtische stamceltransplantatie)

Dit is de meest bekende maar ook de gevaarlijkste therapie. Er worden stamcellen gebruikt die afkomstig zijn uit het beenmerg van de patiënt. Na afname van een hoeveelheid van die stamcellen, worden ze tijdelijk ingevroren. Het immuunsysteem van de patiënt wordt met behulp van chemotherapie helemaal vernietigd, waarna de eerder afgenomen stamcellen via een bloedvat worden ingespoten. Op die manier wordt het immuunsysteem weer opnieuw opgebouwd. Maar de patiënt is ondertussen een kasplantje, vatbaar voor elke denkbare infectie (bijvoorbeeld voor alle kinderziekten, hepatitis, TBC en vele andere).

Tijdens de wekenlange revalidatie wordt door middel van vaccinaties geprobeerd het immuunsysteem weer op een ongevaarlijk niveau te brengen. Dat kan meer dan een jaar duren.

In Nederland wordt deze therapie nog niet uitgevoerd (hoewel er al wel mee geëxperimenteerd wordt). Er worden voor deze conservatieve houding verschillende redenen aangevoerd. De resultaten van de therapie zijn voor de meeste MS-patiënten niet geschikt. Alleen jonge mensen met een agressieve vorm van MS en zonder andere onderliggend klachten zouden er geschikt voor zijn. De therapie is ook nogal kostbaar, hoewel een tientallen jaren durend gebruik van medicijnen die wél vergoed worden, ook veel geld kost.

aHSCT stamceltransplantatie



En verder is er nog het tamelijk grote risico van overlijden bij de therapie, momenteel wordt dat op 1% geschat. Tenslotte moet ook nog bedacht worden dat aHSCT de voortgang van de MS wel stopt, maar dat de meeste zenuw schade niet hersteld wordt. De inmiddels opgetreden invaliditeit zal dus meestal blijvend zijn.

Therapie met mesenchymale stamcellen

Deze stamceltherapie heeft niet alleen het potentieel om de immuuncellen af te remmen, maar ook om schade te repareren die de afweer al aan het zenuwstelsel heeft toegebracht. Bij sommige soorten kanker zoals leukemie worden er goede resultaten mee gehaald. Dat proces verloopt via mesenchymale stamcellen van jonge donoren, die onder meer in het beenmerg zitten en kunnen uitgroeien tot vetcellen.

Ze worden ingespoten in de bloedbaan van de patiënt, van waaruit ze in de zenuwcellen in o.a. de hersenen terechtkomen. Daar zenden ze zogeheten groeifactoren uit, die de zenuwcellen ertoe aanzetten zichzelf te repareren. Daarmee wordt de afweer van de patiënt niet aangetast en is het risico op ernstige infecties veel geringer.

Helaas blijkt uit een recent in The Lancet geplaatst artikel, dat deze veelbelovende therapie toch niet werkt bij MS.

Pieter van Tol

Bronnen:

- msvereniging.nl/nederlandse-stap-ahsct-voor-ms-lijkt-zeer-nabij/
- msweb.nl/actueel/dossiers/stamcelbehandeling/ms-talk-stamceltherapie/
- mednet.nl/nieuws/stamceltransplantatie-effectief-bij-agressieve-ms/
- <https://multiplesclerosisnewstoday.com/>

Contactbijeenkomsten

Groningen e.o.

Twee jaar hebben we elkaar niet kunnen ontmoeten. Op 14 april zijn we in De Semmelstee, voor de eerste contactbijeenkomst sinds corona.

Vier mensen zijn aanwezig; de groep is flink uitgedund.

We hebben gepraat over onze eigen wensen en plannen gemaakt voor een nieuwe start.

Het komende jaar ontmoeten we elkaar in de even maanden, op de tweede donderdag van de maand in restaurant De Twee Provinciën, Meerweg 245, 9752 XD Haren.

Data: 9 juni, 11 augustus, 13 oktober, 8 december

Tijd: 11 - 13 uur;

daarna is lunchen mogelijk.

Kom niet te vroeg, De Twee Provinciën opent om 11 uur.

Consumpties zijn voor eigen rekening.

Na 11 uur komen is geen probleem. Alleen komen om te lunchen is ook prima.

Iedereen met MS is welkom, evenals je introduc .

Ontmoeting en gezelligheid staan voorop in de bijeenkomsten. Als we behoefte hebben aan rust en privacy, kunnen we in De Semmelstee een ruimte huren.

Soms ontmoeten we elkaar op een andere locatie. Laat ons weten als je (mogelijk) van plan bent om te komen: via Marjon Pieper, m.pieper@live.nl

Sinds april 2022 worden de bijeenkomsten georganiseerd door vier mensen, in overleg/samenwerking met elkaar.

Namens de organisatie,
Mari tte Koot



Buikademhaling

met beweging

Er zijn veel ademhalingsoefeningen en ik ga er drie beschrijven.

Alle drie de oefeningen gaan door middel van de buikademhaling en via de neus.

Mocht de uitademing in eerste instantie niet door de neus gaan, begin dan met de uitademing via de mond tot je de techniek van de buikademhaling goed kent en ga daarna over tot in- en uitademen via de neus.

Eerst een korte uitleg over het door de neus ademen, de buik-, en borstademhaling. Er zijn zes voordelen:

1. De neus verwarmt de lucht die je inademt. De buitenlucht is kouder dan de lucht in je longen. De ingeademde lucht heeft de tijd om in de neus opgewarmd te worden, voordat het naar de longen gaat. Koude lucht irriteert je longen.
2. De neus maakt de droge lucht die je inademt vochtig. De longen zijn erg vochtig, opdat de longblaasjes goed functioneren. Adem je door de mond, dan kan de droge buitenlucht diep de longen binnendringen, waardoor je longen uitdrogen. Je longen kunnen hierop reageren door veel slijm aan te maken om de longen tegen verdere uitdroging te beschermen.
3. Geen of zeer weinig vochtverlies uit je longen door uitademing via de neus Wanneer je door je mond uitademt verlies je veel vocht uit je

longen.

4. De neus doodt bacteri n. De neusharen in je neus filteren de grotere stofdeeltjes uit de lucht. Daarna worden fijnstof en bacillen door het plakkerige neusslijm opgevangen. Dit slijm bevat een antibacteri le stof (*lysozym*) dat de celwand van bacteri n begint af te breken. Vervolgens slik je het slijm door, zodat het in je maag terechtkomt. Maagzuur doodt de overgebleven bacillen. Je neus zorgt er voor dat schone lucht (zonder bacillen) je longen binnenkomen.
5. Stikstofoxide (NO) wordt aangemaakt in je neus. Onderzoek van de laatste 25 jaar laat zien dat NO het immuunsysteem helpt bij het opruimen van ontstekingen. Door de neus te gebruiken bij het ademen kan het NO vanuit de neus in de longen terecht komen, waar het zijn werk kan doen. De aanmaak van NO kun je extra stimuleren door te neuri n of geluid te maken tijdens de uitademing.
6. De neus heeft een kleine opening. Het is daarom moeilijker door je neus te hyperventileren, dan door je mond. Mensen die zwaar ademen, ademen vaak door de mond.

Wat is een buikademhaling?

Bij de buikademhaling gebruik je de spier van het middenrif; deze bevindt zich tussen de borstkas en de buik.

Bij de inademing zet de middenrifspier zich naar beneden uit, waardoor de longen zich helemaal kunnen uitzetten.

Leg je handen op je buik en voel de buik uitzetten tijdens de inademing en kleiner worden tijdens de uitademing.



©ChairWorkout

Doordat de middenrifspier naar beneden gaat, krijgen de buikorganen minder ruimte, deze gaan zich uitzetten en duwen de buik naar voren.

Bij de uitademing gaat de middenrifspier naar zijn rustplek, iets omhoog, de buik trekt zich in en de longen legen zich.

Wat is een borstademhaling?

Een lichaam in een stresssituatie maakt zich onder invloed van stresshormonen klaar voor actie. Je gaat oppervlakkig, korter en sneller ademen. De spieren rondom het middenrif worden aangespannen en de hartfrequentie gaat omhoog, je bent helemaal klaar voor een actie als bijvoorbeeld het opzij springen voor een naderende auto. Het zenuwstelsel schakelt over naar de 'fight or flight'-modus.

Deze ademhaling is perfect bij stress zodat je snel kunt reageren. Maar wanneer je chronisch gestrest bent, geeft deze manier van ademen een onrustig en beklemmend gevoel. Je kan je daarnaast minder goed concentreren, ontspannen en deze manier van ademen kost meer energie omdat het lichaam continu in een staat van actie blijft staan.

De buikademhaling kun je gebruiken om het zenuwstelsel over te laten schakelen van de 'fight or flight'-modus naar de 'rest and digest'-modus. Deze manier van ademhaling kost minder energie, ze werkt kalmerend en vermindert stress.

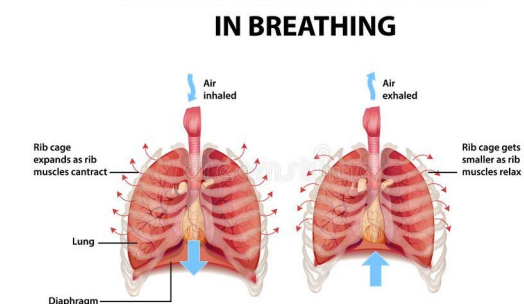
Probeer de buikademhaling ook in het dagelijkse leven te gebruiken om rustiger in het leven te staan.

Wanneer je merkt dat je vanuit de borst ademhaalt schakel je over naar de buikademhaling.

Oefening 1: de buikademhaling

1. Ga rechtop zitten. Niet liggen aangezien we de oefening gaan uitbreiden. Zet je voeten plat op de grond.
2. Leg een hand op je buik en leg de andere hand op je borst.
3. Adem in en laat de lucht via de neus je lichaam binnen komen. Laat de lucht via de keel, de luchtpijp, richting de longen naar je buik gaan en voel je buik uitzetten. Voel de hand op de buik naar voren gaan en de hand op je borst blijft vrijwel stil liggen.
4. Adem uit en laat de lucht uit je buik wegstromen, richting de longen, de luchtpijp, naar de keel en voel de lucht via de neus je lichaam verlaten. Voel hoe de hand die op de buik ligt, weer naar je lichaam toe gaat.
5. Herhaal de ademhaling op deze manier voor 2 tot 5 minuten.
6. Ga verder naar de 2e oefening of stop en ga verder met je dagelijkse bezigheden.

Wanneer de buikademhaling soepel verloopt en je je ontspannen voelt, kun je je lichaam opwarmen, energiever maken en/of een korte lichamelijke oefening doen door bijvoorbeeld oefening 2A en 2B



Oefening 2A, de buikademhaling met beweging van de armen en de rug

1. Ga rechtop zitten, zet de voeten plat op de grond en houdt de benen iets wijder dan op heupbreedte. Houdt de armen opzij naar beneden.
2. Adem rustig in en reik tegelijkertijd je armen voorlangs omhoog. Eerst naar buikhoogte; als het lukt beweeg de armen verder naar schouderhoogte en als het verder gaat reik dan helemaal omhoog de lucht in. Strek de handen en probeer naar je handen te kijken.
3. Adem uit en beweeg tegelijkertijd je armen naar beneden en buig naar voren met de armen naar de grond. Kijk naar beneden. Buig eerst tot kniehoogte en wanneer het prettig voelt buig dan tussen de benen door verder naar de grond.
4. Op de inademing kom je weer omhoog en reik je je armen weer voorlangs omhoog de lucht in zover als dat dat goed voelt.
5. Ga zo door met ademen 12x of tot 5 minuten.

Oefening 2B, de buikademhaling met beweging van armen, rug en benen

1. Doe oefening 2A en
2. til op de inademing samen met je armen je linkerbeen omhoog.
3. Til op de volgende inademing samen met je armen de rechterbeen omhoog.
4. Op de uitademing zet je je been op de grond.
5. Wissel de benen af op de inademing.
6. Ga zo door met ademen voor 12 ademhalingen of tot 5 minuten.

Let op: Bij hartproblemen, een hoge bloeddruk, zwangerschap en als verder buigen niet goed voelt: buig voorover tot zover dit goed voelt en buig niet voorbij de knieën.

Bij nekproblemen: til je hoofd een klein stukje of niet omhoog en kijk alleen met de ogen omhoog richting de handen.

Vraag eventueel aan je arts of je alle oefeningen mag uitvoeren.

Bronnen:

- Buteyko ademhalingsoefeningen
- Soma breath
- Hatha yoga & stoelyoga

Ik zet een korte film met de oefeningen op de Instagram pagina van Groningen/Noord-Drenthe en Chairworkout.

Op de site www.chairworkout.net zet ik een langere versie van de oefeningen.

Esther van Doormalen



Column Moniek

Shoppern

'Zullen we eens naar die leuke winkel gaan? Je weet wel, met die looproute en waar je dan allerlei spul-letjes ziet. We zouden toch immers een geschei-den afvalbak kopen? De winkels zijn zo lang dicht geweest. Heb er gewoon zin in om weer eens te shoppen.' Zegt mijn man met een hoopvolle blik. Ik verslik me bijna in mijn koffie, want zo'n voorstel heb ik in lange tijd niet gehad.

Onmiddellijk treden er minimaal drie sporen in mijn brein in werking. Wat heb ik vandaag nog te doen? Vanavond zou ik bij een vriendin langs. Dat kost toch behoorlijk wat energie. De hond moet nog een keer door mij uitgelaten worden. Moet er toch niet aan denken dat ik mijn ommetje niet kan maken. Ik wil de bedden nog verschonen en de badkamer poetsen. Als ik dat allemaal wil dan kan ik niet naar de winkel. Vooral niet naar een winkel met een lange looproute. Ach die badkamer kan nog wel een dagje wachten. Ik wil niet altijd de remmende factor zijn en probeer zo enthousiast mogelijk te klinken.

'Ja, leuk gaan we doen', zeg ik, terwijl er ook een lichte paniek van mij meester wordt. Want wat als mijn been ineens duizend kilo weegt? De mist in mijn hoofd toeslaat en ik niets liever wil dan mijn ogen dicht doen en even slapen.

Het is zo onzichtbaar voor een buitenstaander wat er zich binnen in mijn hoofd afspeelt. Niemand die het ziet dat er allemaal witte vlekken in mijn her-senen zitten. Niemand die het ziet dat er altijd een afweging in mijn hoofd plaats vindt om ervoor te zorgen dat ik de - voor mij - essentiële dingen wel kan blijven doen.

In het begin van mijn diagnose was ik soms zo boos op de goedbedoelde opmerkingen van ande-ren. Wat zij als gezond persoon wel niet allemaal deden om zich beter te voelen als ze iets hadden. En welk voedsel ze wel niet nuttigden en dat die homeopathische druppeltjes zeker gingen helpen, want dat deden ze bij anderen ook.

En het zou ook helpen als je er niet zoveel mee bezig zou zijn en tja, iedereen is weleens moe, toch?

Al tijden weet ik dat het tomeloos veel ener-gie kost om je daarover op te winden. Of überhaupt er aandacht aan te geven. Al lang geleden heb ik geleerd dat als je vrienden wilt houden je beter kunt verzwijgen hoe je je soms voelt.

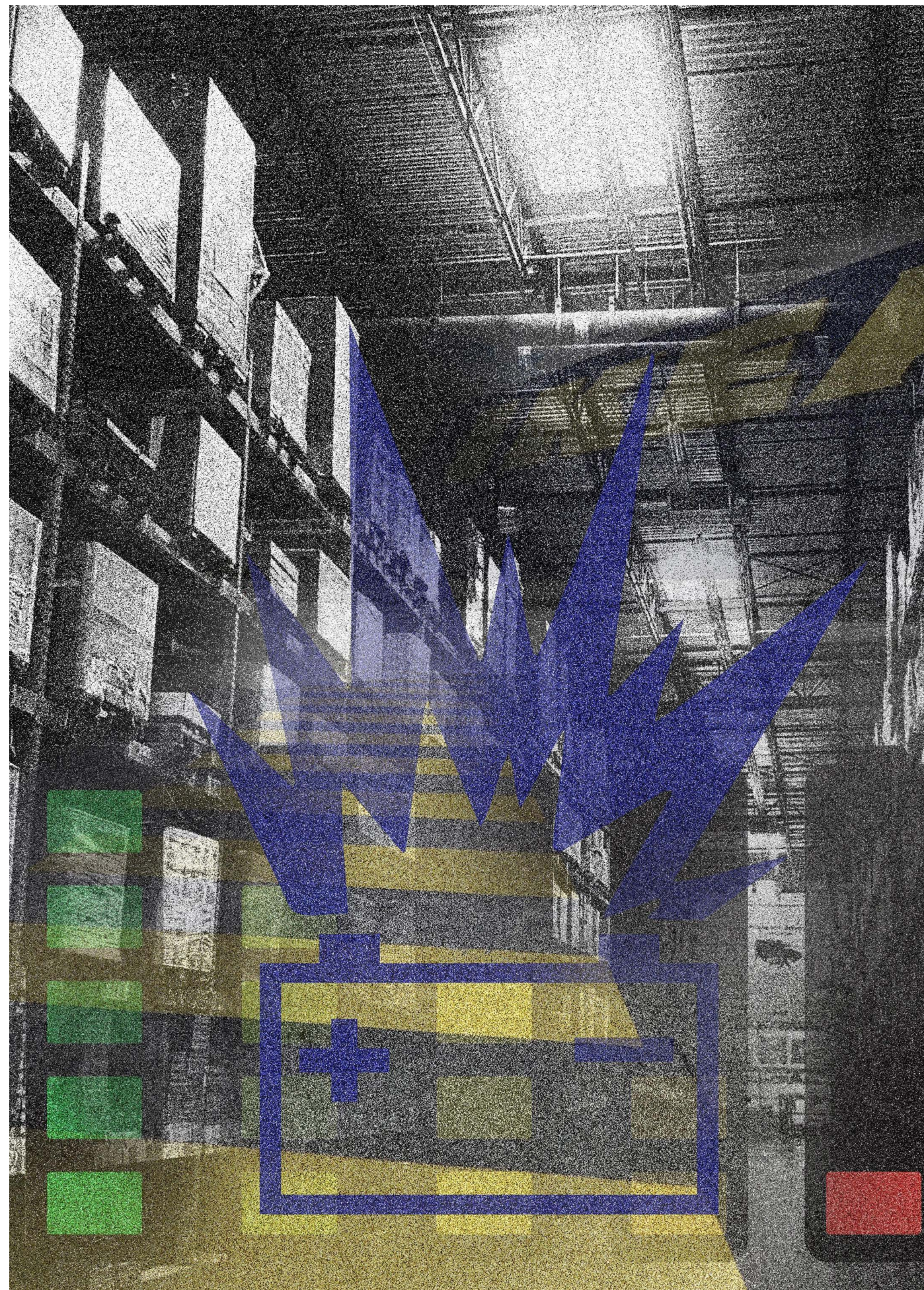
Als iemand vraagt: 'Hoe gaat het met jou?' vraag ik eigenlijk zonder antwoord te geven 'en met jou?' Negen van de tien keer is de vraag dan afgewend en babbelen ze verder.

Ook mijn man is even vergeten dat die winkel wel eens heel erg veel voor me zou kunnen worden en bovendien moet je het af en toe niet weer eens proberen? Ik ga ervoor.

Ik laveer door de winkel met de kar als rol-lator. De prikkels van alle spullen schreeuwen me tegemoet. Met de kar ben ik al een paar keer uitgeweken. Korte looproutes zijn er eigenlijk niet. Dat ene ding wat ik wil aan-schaffen is uitverkocht. De tl-buisverlichting steekt in mijn ooghoeken; flitslichten in mijn hoofd. Ik probeer iets op te pakken, maar mijn vingers willen niet. 'Ik moet eruit!', zeg ik ietwat in paniek tegen mijn man. Vijftig meter voor de kassa schakelt mijn been uit. Ik strompel naar de auto. Na drie kwartier zit mijn woonwinkelavontuur er alweer op.

Shoppern!? Het is niet echt iets voor mij.

Liefs,
Moniek






**GARRI
VELDMAN**
route

VERENIGING
ms
NEDERLAND
WERELD
MSDAG
2022
GRONINGEN
NOORD-DRENTHE