

SEPTEMBER 2022

Regio bericht

twee
columns!

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN &
NOORD-DRENTHE

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

- Verslag Garri Veldman Route 2022:
wat fijn dat het weer kon!



- Nieuwe voorlichter in de regio: Marc Bruins

- Klachten is het Covid of MS?

- Mont Ventoux beklimmen met MS:
twee bijzondere verhalen

Zondag had ik me voorgesteld
in de hangmat door te brengen
tussen de stevige stammen van de bomen
dicht boven de aarde
en van de hemel ver genoeg verwijderd
om me een mens op zijn plaats te voelen.
Maar het regende.

Remco Campert

COLOFON

Secretariaat

Kerkstraat 9, 9636 AA Zuidbroek
Mail ons: groningen@msvereniging.nl
Bellen kan ook: 06 - 17077419
Meer informatie:
msvereniging.nl/regios/groningen

MS Verpleegkundigen in de regio

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 eerste vrijdag v.d. maand 8.30 tot
12.30 uur.
050 - 52456556 - ms.consultant@mzh.nl

Sun Soek Moed - Ommelander Ziekenhuis -
aanwezig elke maandag- en dinsdagmor-
gen 088 - 0661000 (laten doorverbinden
via secretariaat neurologie). -
msverpleegkundige@ozg.nl (vermeld voor-
naam, achternaam en geboortedatum).

Karin Messak - Wilhelmina Ziekenhuis -
0592 - 325555 - karen.messak@wza.nl

Annemarie Vader en Gerda Nijholt -
Refaja Ziekenhuis Stads kanaal - aanwezig
maandagmiddag van 12.00 tot 16.00 uur -
0599 - 654558 - g.nijholt@treant.nl

Medisch Maatschappelijk Werk

José Pera (UMCG) - Bereikbaar op di. t/m
vr. - j.m.pera@umcg.nl
Patiënten die in behandeling zijn bij het
UMCG kunnen rechtstreeks contact opne-
men zonder verwijzing.

Redactie: Jan de Baat en Paulien Bats.

Inhoud

Colofon	3
Woord vooraf	4
Contactbijeenkomsten in de regio	5
Nieuwe voorlichter Marc Bruins	6
Column Irene	9
Mont Ventoux: een hele prestatie	10
Mont Ventoux: bereikt wat ik wilde	13
Column Moniek	14
MS en Covid: Long-Covid of MS?	16
Garri Veldman Route: een impressie	20
Jubilea	23

Vandaag, 1 september 2022, eindigt de zomer en begint de herfst, de weerkundige herfst.

Een goed moment om even stil te staan bij wat er in onze regio tot nu toe is voorgevallen in dit jaar. En dat kun je eigenlijk niet effectiever doen dan door dit regiobericht te lezen. Want hierin vind je een prachtige bloemlezing van wat wij in de regio in de afgelopen tijd hebben gedaan en meegemaakt.

Wat is het geheim van een goed functionerende regio?

Dat zijn de actieve vrijwilligers! Wij hebben er 20 in de regio.

Ik heb twee van hen, Rudy en Bettina, onlangs toegesproken bij gelegenheid van hun 10-jarig jubileum (zie achterin dit blad). Twee dingen die ik toen heb gezegd, wil ik hier herhalen.

“Wat ik in Rudy zo waardeer is een heel bijzonder mengsel van verdriet, realiteitszin en humor. Weinigen kunnen met een enkel woord het intense verdriet van weer een MS-stap terug zo treffend uitdrukken als hij, om dan vervolgens met een soort onwrikbare realiteitszin en humor toch de weg naar acceptatie aan te wijzen.”

“Bettina, Corrie en ik zijn in een weerbarstige worsteling om IkDus verward. We moeten elkaar soms moed inspreken. In zulke situaties weet Bettina je steeds weer te verbazen met haar onstuitbare moed, haar ongeduldige doorzettingsvermogen en haar tomeloze energie. Ze is hartstikke ongeduldig, maar als de dingen langzamer gaan dan ze wil, geeft ze niet op, maar gaat aan jasjes zitten trekken.”

Wat ik hiermee wil zeggen?

Dat wij een geweldig team van vrijwilligers hebben in onze regio!

Nout Verbeek

Contactbijeenkomsten 2022

DELFIJL

MS koffie-/themabijeenkomsten, deze ochtenden zijn nu ingepland op de **donderdagochtend** van 10.00 u tot +/- 11.45 uur.

Geplande bijeenkomsten:

- 6 oktober 2022
 - 3 november 2022
 - 1 december 2022
 - 5 januari 2023 - Nieuwjaarsbijeenkomst
- Locatie: 't Lichtbaken - Huibertplaat 57 - Delfzijl

Info en opgave:

- Ria Houwerzijl: 06-82195551
- Garri Veldman: 06-40200430

ASSEN

Koffieochtend elke tweede vrijdag van de maand, behalve in december
Locatie: Wilhelmina Ziekenhuis Assen, bijeenkomst van 9.30 tot 11.30 uur.

Voor opgave of meer info mail naar: irenelouters@home.nl

Meet up!

Bij de 'Meet up!' kunnen jonge mensen tussen 18 en 35 jaar in contact komen met elkaar. Geen standaard koffieochtend, maar gezelligheid met leeftijdgenoten met ruimte voor erkenning en begrip.

De volgende bijeenkomst is op 22 oktober!
Meer info volgt in de nieuwsbrief.

GRONINGEN STAD

Op 7 juni kwamen we bijeen in De Twee Provinciën aan het Paterswoldsemeer. Het was mooi weer, bijna alle gasten zaten op het terras. We hadden binnen veel privacy. Dat kwam goed uit: er waren 3 gasten. Vrouwen die sinds kort de diagnose MS hebben. Zij kwamen kennis maken en ontdekken of de bijeenkomst iets toevoegt aan hun leven met MS. Of ze kunnen bespreken wat ze willen, hun vragen kunnen stellen en hun ideeën over MS kunnen toetsen.

Na een korte kennismaking ontstond snel een geanimeerd gesprek.

Over ons leeftijdsverschil heb ik het volgende gezegd: we zijn ouder dan jullie en hebben al lang MS. Door onze kennis en ervaring kunnen we open over MS praten en met jullie in gesprek gaan.

Omdat P. en ondergetekende in een indrukwekkende rolstoel zitten, heb ik uitgelegd dat de nabije toekomst van de gasten er anders uitziet. Er is nu remmende medicatie beschikbaar.

We besloten de bijeenkomst met een lunch.

De bijeenkomst van 11 augustus was geannuleerd vanwege de warmte.

Volgende bijeenkomsten: 13 okt. en 8 dec. 2022.

Locatie: De Twee Provinciën, Meerweg 245, 9752 XD Haren.

Aanvang 11 uur (restaurant gaat om 11 uur open), voor de liefhebbers om 13 uur lunchen. Consumpties voor eigen rekening.

Heb je belangstelling? Kom gerust een keer vrijblijvend deelnemen. Een introductie is welkom.

Informatie: Mariëtte Koot - 050-5347962 - mbckoot@gmail.com

Opgave: Marjon Pieper, m.pieper@live.nl

Namens de organisatie, Mariëtte Koot



Interview

Marc, een nieuwe landelijke voorlichter in onze regio

‘Ik wil van alles doen, met mensen praten, over MS vertellen ...’



Wie is Marc Bruins?

“Ik ben nu 32 jaar. Ik woon in Stadskanaal en ik heb een zoon die wordt drie jaar in december. Een trotse vader.”

Marc werkt op het MBO als logistiek-docent. “Ik kom zelf uit de praktijk, ik heb zo’n tienjaar als logistiek manager van een productiebedrijf gewerkt.” Marc wilde nooit in het onderwijs, want hij dacht dat dan zijn carrière voorbij zou zijn. Toch is hij van baan veranderd en werkt hij nu ongeveer vijf jaar op het Noorderpoort in Groningen. “Ik heb het nog steeds naar mijn zin. Ik vind het erg leuk om te doen.”

Inmiddels is Marc sinds een jaar alleenstaande vader. Hij heeft van alle kanten hulp voor zijn zoon en nog een goede band met de moeder. “Ik mag graag op de racefiets zitten. Computers zijn wel een hobby van mij. Verder ook: films, muziek luisteren (Zelf spelen, dat wil je niet aanhoren, denk ik) en met vrienden afspreken.”

Marc is een sociaal mens. Kan goed alleen zijn, maar vindt onder de mensen zijn prettig. Marc heeft co-ouderschap en ziet zijn zoon-tje ontzettend veel. Best een druk bestaan met zoon en baan.

Wanneer kwam MS in Marcs leven?

“Ik heb terug zitten rekenen en denk dat in 2015, dat is zo’n zeven jaar geleden, om en nabij MS in mijn leven kwam.”

Dat ging bijzonder. Marc had in zijn schouder/nek jeuk aan een spier. Met krabben ging het niet weg. Hij ging met zijn handpalm en duim drukken op die spier, waarbij hij een zenuw beschadigde. Maar het ging nooit echt weg. Dus naar de huisarts gegaan en een assistent zei dat het netelroos was. Marc geloofde het niet zo, maar goed, hij kreeg een verdovende zalf mee. En toen voelde hij het niet meer, tot de tube leeg was. Toen kwam het gewoon weer terug. Dus terug naar zijn huisarts. Deze deed wat onderzoekjes en wilde Marc doorsturen naar een neuroloog. Marcs vraag: “Heb je een verwachting, een vermoeden?” Met de nodige armslagen kreeg Marc te horen:

“In het ergste geval heb je MS.”. Een week later had hij een gesprek met de neuroloog in het ziekenhuis in Stadskanaal. Na weer de nodige testjes wilde zij een MRI scan doen. Die kon vrij vlot gedaan worden. Binnen een week al en in die week ging Marc lastiger lopen, werd zijn gevoel minder aan de rechterzijde van zijn lichaam, werd hij vermoeid, maakte mislagen op het toetsenbord en werd afwezig in zijn hoofd.

Op een woensdagochtend was de MRI en daarna ging hij direct weer naar zijn werk. Marc zou de week erna pas de uitslag krijgen, maar ‘s middags om half vier werd hij gebeld

door de neuroloog of hij de volgende dag naar het ziekenhuis kon komen voor een driedaagse Prednisolon stootkuur. ‘s Maandags kreeg Marc de uitslag van de MRI: met zekerheid MS. Hij ging ter plekke in de actie modus, veel vragen, wat nu, hoe verder? Thuis kwam de klap. De Prednisolon deed overigens wel z’n werk.

Het gaat nu goed met Marc. Hij krijgt nu Natalizumab oftewel Tysabri (na eerdere medicatie die allemaal niet voldoende effect had). En Marc doet eigenlijk alles nog. Veel symptomen zijn wel vanzelfsprekend geworden zoals vermoeidheid en een slechter functionerend gevoel. Na wennen aan dit medicijn en elke keer wat moe en lamlendig na het infuus, gaat het weer goed. “Dit medicijn past goed bij mij”, zegt Marc.

Hoe heb je mensen verteld over MS en hoe ging je dat af?

Marc is een positief mens en heel open. Hij vertelt gemakkelijk over zijn MS.

Bij een sollicitatie voor een ‘belangrijke’ baan heeft Marc aan het eind van de procedure tegen de directeur gezegd dat hij MS heeft. Waarschijnlijk is dat de

reden dat hij de baan niet kreeg. In zijn huidige baan is Marc ook heel open en ondervindt hij geen problemen. Het vertellen aan familie was moeilijk. Zij hadden het er moeilijker mee dan hijzelf, vooral zijn ouders. Ook zijn toenmalige vriendin vond het lastig.

Marc zoekt regelmatig de grenzen op en gaat daar dan overheen met de nodige gevolgen. Dat kan moeilijk zijn

voor je directe omgeving. Maar ook dat je toch vooraf besluit dat je ergens niet aan meedoet, is niet altijd makkelijk voor anderen.

Ook in zijn werk is Marc open over zijn MS. Soms kan hij iets niet en dan legt hij dat uit aan collega’s. “Zij vinden dat wel eens moeilijk, want ze zien niks”, zegt Marc. Daarom waardeert hij het als mensen ernaar vragen. Hij hoeft zich niet te verdedigen, maar dan

‘Ik waardeer het als mensen vragen stellen.’



kan hij wel uitleggen wat er aan de hand is. Marc begrijpt heel goed dat mensen hem wel eens een 'aansteller' vinden, want ja 'je ziet niks aan hem.....'

Langzaam komen we in ons gesprek op voorlichting geven.

Marc, hoe ben je ertoe gekomen voorlichter te worden?

Op een avond achter de computer met een biertje erbij kwam Marc op de site van de MS Vereniging terecht. Hij wist van het bestaan van de vereniging, maar lidmaatschap trok hem nooit zo aan. "Maar voorlichter zijn ligt dicht bij mij", zegt Marc, "Ik ben docent en ik kan er mensen over vertellen.". En zo kwam Marc er toe zich aan te melden.

"Ik wil van alles doen, met mensen praten, over MS vertellen, maar ik ga niet met een collectebus lopen.", zei Marc in zijn eerste kennismakingsgesprek. Gelukkig hoeft dat ook niet, dat scheelt.....

De groep voorlichters heeft hij al een paar keer gezien,

maar door Corona is er wel wat oponthoud. Wel heeft Marc al trainingen gehad.

"Positiviteit draagt er aan bij hoe je er mee omgaat, hoe je in het leven staat" is een motto voor Marc. Zelf zegt hij dat het belangrijk is om dat goed te verwoorden, zodat het niet verkeerd opgevat kan worden.

Vanuit het voorlichtersteam heeft Marc nog geen voorlichtingen kunnen geven. Corona heeft alles flink opgehouden. Eerder heeft Marc wel op persoonlijke titel wat voorlichtingen verzorgd, op opleidingen waar hij voor gevraagd werd.

Is er nog iets dat je kwijt wilt?

In de spot van MS Research "Don't stop thinking about tomorrow, don't stop thinking about today. Yesterday's gone, yesterday is gone." komen meerdere mensen met MS voor met verschillende vormen van MS. Op deze reclamespot kreeg Marc veel (geschrokken) reacties. Conclusie van Marc: "Dat is wel realiteit. Bij mij is dat zeker nog niet zover en laten we ook hopen dat het niet zo ver komt." Als laatste merkt Marc nog op dat hij het bijzonder vindt dat mensen vaak in de war zijn met ALS. "Als ik zeg dat ik MS heb, zeggen mensen heel vaak: dat zijn toch je spieren?" (Herkenbaar voor veel mensen met MS, helaas.).

"Eigenlijk zou op scholen veel meer voorlichting gegeven moeten worden over MS."

Dat is de spirit volgens mij, Marc!

Corrie Oosterwijk

COLUMN *Irene*

Oh jee ...

"Ja dat doe ik wel, geen probleem, ik help wel mee." Ik weet niet of dit voor een ieder herkenbaar is. Dit is in ieder geval wel een probleem voor mij. Ik weet niet of je het een probleem kunt noemen, een tekortkoming of enthousiasme. In mijn dagelijks leven loop ik hier in ieder geval wel tegenaan.

Ik kan natuurlijk zeggen of zelfs roepen dat ik ziek ben maar hier wil ik mij niet achter verschuilen. Ja, ik ben ziek maar probeer wel zo 'gezond' mogelijk te leven en mij niet achter mijn ziek-zijn te verschuilen. Dat wil ook niet altijd, want als je mij ziet lopen dan weet je het gelijk. MS.

Maar nu.... Ik zit even achter de computer en lees de mail, welke ik kreeg van Paulien. Of wij de deadline van het Regiobericht niet vergeten geen uitstel (waar ze ook gelijk in heeft).



Ik weet niet eens meer wat ik misschien heb toegezegd. Ja, nou kan ik allerlei smoesjes bedenken en verzinnen maar daar heb ik geen zin in en ik moet mij daar ook niet achter verschuilen.

Momenteel zitten wij thuis in een verbouwing en heb ik netjes alles wat betrekking heeft op de regio opgeruimd en kan ik niet zo snel bij de informatie.

De koffiegroep in Assen komt op de tweede vrijdag van september pas weer bij elkaar, dus hier kan ik ook niet zoveel over schrijven. Dat komt in het volgende nummer pas.

Wat moet ik dan vertellen?

Ik wil graag mijn bijdrage leveren. Het kan zijn dat ik wat op papier zet, wel leuk leest maar niet mijn opdracht was. Ik hoor het wel en zal dan zorgen voor een invulling voor het volgende Regiobericht. Ik kan natuurlijk ook vragen wat mijn opdracht was, maar dan leg ik mijn 'verantwoordelijkheid' bij een ander neer, en dat wil ik niet.

In het volgende Regiobericht zal ik zorgen dat de koffiebijeenkomsten van Assen aan de orde komen.

*Een lieve groet,
Irene Louters*

P.S.

Hopelijk heeft eenieder een fijne vakantie gehad op welke manier dan ook.

6 juni 2022 **Mont Ventoux**

'Wat hebben we met elkaar een mooie prestatie neergezet'



Vrijdagavond 3 juni 2022 start mijn reis naar Frankrijk. Ik vertrek met de bus vanuit Utrecht. We zitten met een groot deel van de deelnemers en vrijwilligers van het team 'Mentaal Sterk' in de bus. Dit is een team van het Nationaal MS fonds, het team waarmee ik dit jaar deelneem. Het is een team gericht op mensen met MS. Zij zorgen voor volledige ondersteuning tijdens de beklimming. In dit team zitten deelnemers met MS en de partners/familieleden/vrienden ervan.

In de bus praten we met elkaar, wisselen we ervaringen uit en geven we elkaar tips en tricks over van alles en nog wat. Het is een prettig moment om iedereen kennen te leren en zo gelijk al een band met elkaar op te bouwen.

Zaterdag aan het begin van de middag komen we eindelijk aan in Frankrijk. Ik heb besloten niet op de camping bij het team te slapen maar in een eigen huisje samen met mijn ouders en Mark en Jannie. Ik verwacht dat ik te snel overprikkeld zal raken als ik wel op de camping verblijf en bovendien zal ik dan sneller aan activiteiten deelnemen terwijl ik beter mijn rust kan pakken.

Bij aankomst staan mijn ouders mij al op te wachten om mee te nemen naar ons huisje. Ik krijg een korte rondleiding door ons huis en de tuin met zwembad. Het is erg warm en daar kan ik niet goed tegen, dus neem ik gelijk een plons in het zwembad.

Zondag is een rustdag. We willen zo weinig mogelijk doen om morgen zo fit mogelijk aan de start van 'Klimmen tegen MS' te staan. Ik wil nog wel graag de berg bezichtigen om te zien waaraan ik morgen ga beginnen dus rijden mijn vader en ik samen een stukje door de omgeving. Heel bewust kies ik er voor de berg zelf niet op te rijden, ik ben bang dat het me afschrikt en dat wil ik niet. Van afstand maak ik een paar mooie foto's van de berg als aandenken.

Ik beseft me ineens dat het werkelijkheid is en dat ik morgen echt aan de start van de berg sta. Ik voel me heel klein en ga erg aan mijzelf twijfelen. Mijn voorbereiding is de afgelopen maanden niet gegaan zoals ik dat graag voor mij had gezien door Covid en longontstekingen. Gelukkig heb ik van de huisarts extra morfine gekregen die ik tijdens de beklimming kan gebruiken om ruimer en zonder pijn adem te halen. Mijn vader geeft me een dikke knuffel en zegt dat hij volle vertrouwen in mij heeft dat ik dit kan. Het geeft me moed en ik heb er zin in.

We rijden weer naar huis en vermaken ons de rest van de middag weer in het zwembad.

Maandagochtend 6 juni 2022, 05.30 uur gaat mijn wekker. Ik moet uit bed, ontbijten en mij klaarmaken voor 'Klimmen tegen MS'. Mijn vader en Mark rijden mijn moeder, Jannie en mij al vroeg naar de start. Een half uur voor de start zijn we aanwezig. Ons team,

'Mentaal Sterk', wil graag nog even met elkaar op de foto en ervoor zorgen dat alles wat voor de deelnemers onderweg nodig is in de busjes zit. Ik lever mijn rollator in. Die wil ik tijdens het lopen niet bij mij hebben maar op de top weet ik dat ik hem nodig heb. Verder heb ik ook mijn ijshanddoek mee. Daar zitten drie strips bij waarvan ik één om doe en de andere twee strips ook in het busje achterlaat zodat ik die tijdens de klim kan wisselen. We maken een mooie groepsfoto en stellen ons dan op bij de start.

Een hele oranje menigte verzamelt zich achter mij, kippenvel, zoveel mensen bij elkaar die zich inzetten voor een wereld zonder MS. Ik ben nu al trots op iedereen die hier staat.

Het startschot gaat af en we gaan wandelen. We lopen met zijn drieën, mijn moeder, Jannie en ik. Ik heb er een lekker tempo in en geniet enorm van alle mensen om mij heen. De fietsers komen om ons heen, daar zie ik een paar bekenden tussen die ik succes wens. Al snel komen we bij de eerste post aan. Daar krijg ik vanuit

Mentaal Sterk een vrijwilliger vanuit het Veva team met mij meelopen. Bij de tweede post wordt hij gewisseld en krijg ik een dame. Zij heeft mij letterlijk de berg op gesleept. Tijdens de wandeling is er continu controle, het busje rijdt op en neer

en vraagt elke keer hoe het gaat en of ik nog iets nodig heb zoals mijn ijsstrips. Ik merk dat ik het pittig vindt en dat mijn benen langzaam moeilijker gaan doen. Bij de tweede post rusten we daarom wat langer uit. Ik heb al sinds de start een rugzak op mijn rug met daarin een bidon, broodjes, de ijshanddoek en een vestje voor op de top. Pas na de helft merk ik dat die tas mij teveel is en dat ik moeite heb met het vasthouden van de bidon. Ik geef mijn tas uiteindelijk aan het meisje van de Veva die met ons mee loopt. Ik voel me schuldig dat ik haar meer gewicht geef, maar tegelijkertijd voel ik me erg opgelucht dat ik die last niet meer bij mij heb en mij verder kan focussen op het vooruit zetten van mijn benen. De balans wordt ook per stap lastiger. Gelukkig pakt zij mijn arm en helpt mij zo

'Er is onwijs veel hulp!'



verder de berg op. Ze blijft mij, mijn moeder en Jannie aanmoedigen. Bij elke stap wordt het zwaarder. Ze blijft mij ondersteunen. Het busje rijdt weer langs en vraagt opnieuw of het nog lukt. Ik geef aan dat het nog goed gaat en dat ik verder wil blijven lopen. Ik kan de kale top inmiddels zien en wil graag dat stuk ook zelf lopen, ik ben nu al zo ver gekomen, opgeven is voor mij geen optie meer. Bij de een na laatste bocht staat mijn vader ons op te wachten. Ik barst in tranen uit. Ik ben zo ontzettend trots dat ik al zo ver ben gekomen. Hij geeft mij dat laatste zetje om die paar meters nog te maken. We vullen ons drinken weer even bij, eten een broodje en gaan dan beginnen

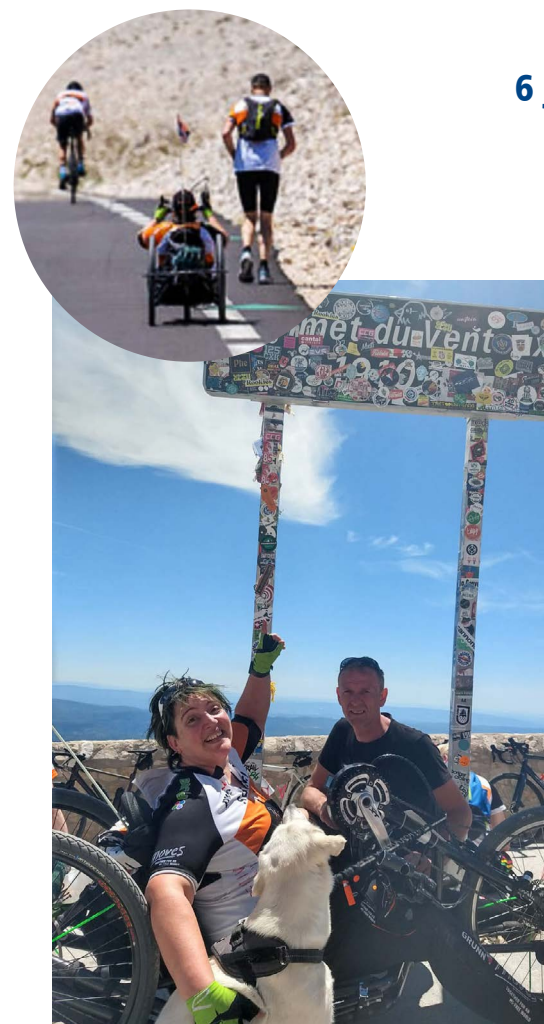
aan de allerlaatste meters. Vele mensen staan op de top om anderen aan te moedigen. Ook van ons team staat een delegatie op de top te wachten. Dan kom ik de laatste bocht om en zie ik de finish. Mijn benen staken maar mijn hulp van de Veva tikt ze aan zodat ze toch weer stappen zetten. Mijn moeder en Jannie slaan de armen om elkaar en om mij heen. Met zijn vieren lopen we arm in arm over de finish.

Daar aangekomen zak ik volledig in elkaar. Ik heb het gehaald en nu is het klaar, mijn lijf is op. De ontlading en het besef raken mij en opnieuw barst ik in tranen uit. Ik word gelukkig van alle mooie mensen die al boven zijn en ook deze lange tocht gehaald hebben. Ik zie anderen uit mijn team maar ook bekenden die ik een jaar eerder al heb ontmoet. Allen hebben ze de top gehaald. Ik ben trots, op mijzelf en iedereen. Wat hebben we met elkaar een mooie prestatie neergezet.

Ik hoor wel eens geluiden om mij heen van mensen die aangeven dat het maar een vreemd idee is dat je mensen met MS een reus van een berg laat beklimmen om geld in te zamelen. Mensen met MS hebben al moeite met wandelen in het dagelijks leven, hoe kun je ze een berg laten beklimmen? Zo sta ik daar niet in. Deze berg is op zoveel manieren te beklimmen. Er is onwijs veel hulp. Als je niet kunt lopen wordt er wel op een andere manier voor gezorgd dat ook jij de top haalt. En dat vind ik het mooie van dit evenement. Je bent samen één, iedereen is gelijk, iedereen is er voor elkaar met mekaar.

Dit is een ervaring om niet te vergeten. Een ervaring die ik iedereen zou willen aanraden om eens mee te maken.

Janneke Knol



Op 6 Juni was het zover, na twee jaar een 'thuiseditie' te hebben gehad, waarbij je een tocht kon maken vanuit een eigen gekozen plek, was dit jaar weer de echte Mont Ventoux beklimming.

Super dat het dit jaar doorging en door het uitstel had ik twee jaar de tijd om de flinke achteruitgang van mijn armen en handen te proberen te verbeteren. Iets wat wel iets gelukt is, alleen helaas niet terug naar wat het was. Hierdoor ging ik toch met wat dubbele gevoelens naar Frankrijk, maar de tocht en de hele reis zijn mooi en leuk om mee te maken en krijg je problemen tijdens de beklimming, dan heb je een goede organisatie achter je staan die er

6 juni 2022 **Mont Ventoux**

‘Ik heb bereikt wat ik wilde!’

sowieso voor zorgt dat je de top bereikt en zoveel als mogelijk op de manier zoals jij dat wilt. Dat neemt heel wat spanning weg.

Door de hitte wilde ik niet het risico nemen dat ik de top niet zou kunnen halen. Uit ervaring van eerdere edities weet ik dat de uitdaging voor mij bij de laatste paar km ligt, dus had ik na wat gepieker besloten om te starten bij Chalet Reynard, dat zes km onder de top ligt. Daar begint het zwaarste gedeelte van de klim.

Mijn partner kwam met de hond om de zoveel tijd voorbij gereden om te checken of alles goed ging, dat was fijn. Het ging goed! Heel even had ik een moeilijk moment. Ik zag de verzorgingspost en die kwam maar niet dichterbij.

Ik dacht potverdorie, ik loop met de handbike die paar meter naar de verzorgingspost.

Na vijf stappen vond ik dat toch niet zo'n goed idee. Dus snel weer in de handbike en verder.

Ongeveer twee km onder de top kun je de weg af naar een plateau. Ik had een paar keer gelezen dat je vanaf dit plateau op een mooie heldere dag de top van de Mont Blanc kunt zien liggen. Ik was nog niet eerder naar dat plateau gegaan, dit keer wel.

Het was heel helder weer en je kon gigantisch ver kijken en....

Ik zag de Mont Blanc!

Elke keer zeg ik dat ik ervan ga genieten, maar dit keer kan ik ook oprecht zeggen dat ik ervan heb genoten en ik heb bereikt wat ik wilde: de top van de Mont Ventoux bereiken zonder hulp!

Esther van Doormalen

Het is maar een gedachte

Vorig jaar!! Genoeglijk zittend met een vriendin aan een glaasje wijn. Peinzend voor me uitkijkend en me hardop afvragend of er meer zou zijn dan alleen maar mezelf bezig te houden met wat als ik dit doe en wat als ik dat doe? De prijs die je als MS-patiënt altijd moet betalen voor een activiteit. Ook een leuke activiteit zoals deze. Een glaasje wijn in een kroeg.

Gertie keek me doordringend aan. Ze legde haar handen onder haar hoofd en zei: 'Weet je wat ik tijdens de lockdown heb ontdekt?' 'Nou?' vroeg ik nieuwsgierig, omdat haar ogen een lichtende glans kregen, die door mij werd opgemerkt als dat er wel iets in kon zitten waar ik wat aan kon hebben. 'Ik heb Frank ontdekt.' 'Wat?' riep ik uit. 'Wat heb jij ontdekt!?' 'Frank', gniffelde ze. Mijn hoofd ratelde alle kanten op. Haar man heet geen Frank en ik had niets gehoord over een uitgedoofde relatie. 'Wat bedoel je daarmee, wie is hij en wat doet hij met je?' Ze lachte nog harder door mijn verbijsterde gezicht. Ik snapte er niets van. Gertie vond zichzelf zo grappig, dat ze haar buik vasthield. Haar lach

werkte zo aanstekelijk dat ik ook niets ander kon dan meelachen. 'Wel', zei ze, nog ietwat nasnikkend van de lach. 'Frank geeft meditatie training online. Nee, niet meteen zo sceptisch kijken. Hij neemt je mee op een hele fijne manier door de meditatie. Je hoeft niet in een lotushouding!' En daar had ze me. Zo kaarsrecht opzitten op een kleurrijk kussentje is voor mij een onmogelijke houding om een half uur vol te houden. En van wierook moet ik hoesten. Het hield me altijd tegen, omdat ik me niet voor kon stellen dat je daar relaxed van kon worden. Maar als ik nog steeds met een verbaasde blik naar Gertie kijk, lijkt ze toch echt meer ontspannen dan een paar maanden geleden. Ik besluit me open te stellen en de gratis proeflessen te gaan volgen.

Toch ietwat ongemakkelijk ga ik de volgende dag voor de computer zitten en open de aangemelde lessen. Een man (de Frank), met een zachte heldere stem begint tegen

me te praten. Hij zegt dat ik zo comfortabel mogelijk mag gaan zitten. Ik mag zelfs gaan liggen als ik dat wil. Hij neemt me mee naar een voor mij, tot dan toe, onbekende wereld. Het bewust ademen. Hij vertelt me dat er gedachten mogen zijn. Het leek me altijd zo moeilijk om zonder gedachten te zijn. Dat was ook een reden om er niet aan te beginnen. Hoe kun je nou gedachte-loos zijn? Het leek mij onmogelijk. Volgens Frank is het dat ook. Als er een gedachte komt, dan zeg je in je hoofd, 'gedachte'. Als er een geluid komt, zeg je in je hoofd, 'geluid'. Een pijntje, je zegt 'pijn'. Je neemt als het ware gewoon waar en oordeelt verder niet.

Vanaf de allereerste keer voel ik me minder vermoeid. Lijkt het of van binnenuit mijn hoofd en mijn lijf worden schoongespoeld met koolzuurhoudend water. Na twee weken lijkt het echt of ik me makkelijker beweeg. In ieder geval maak ik me minder druk en laat de dingen op me afkomen.

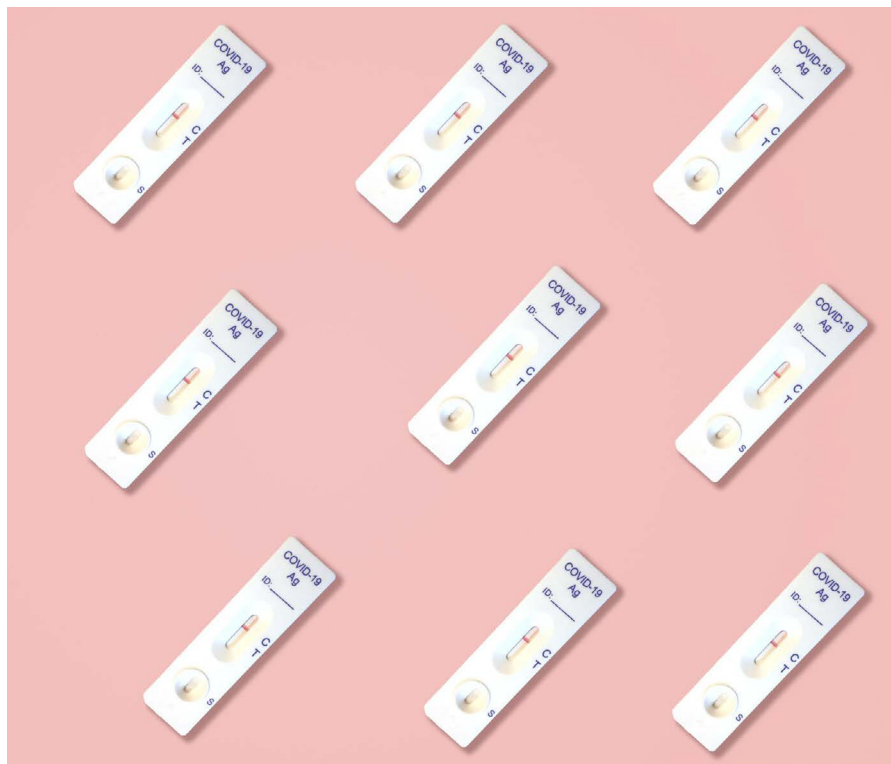
Gisteren was Gertie weer bij me en ze vroeg me: 'Hoe gaat het eigenlijk met je meditaties?' Bevrijdend kijk ik haar aan en zeg: 'Heel goed. Ik kan niet meer zonder. Alleen mijn man is een beetje jaloers op Frank als ik zeg dat ik een Frankje ga doen.' Schuddebuikend van het lachen beseffen we beiden dat we een nieuwe weg zijn ingeslagen.

Liefs Moniek



MS en Covid

Long/Post Covid of MS (klachten)?



“Je bent bij deze vragenlijst beland, omdat je MS hebt en Covid hebt gehad en daarom de link hebt gevolgd.

Voor het RegioBericht wil ik een artikel schrijven over MS en de gevolgen van (long/post) Covid op MS. Zelf houdt mij dat erg bezig. Ik heb MS en (gelukkig) geen Covid gehad. Juist omdat ik bang ben voor de gevolgen die Covid zou kunnen hebben op mijn MS ben ik behoorlijk voorzichtig. Hieruit is mijn nieuwsgierigheid ontstaan naar de ervaringen van mede MS'ers in deze situatie. Eerder heb ik al een bericht hierover naar alle leden van onze regio uit laten gaan. Hier heb ik nauwelijks respons op gehad. Vandaar nu dit formulier dat binnen enkele minuten in te vullen is. Jouw antwoorden zijn anoniem, behalve als je bij de laatste vraag je gegevens achterlaat.”

57 Mensen met MS hebben op deze oproep geantwoord. (Van de 440 verstuurde mailtjes naar niet alleen mensen met MS, maar ook partners, familie, donateurs, zorgverleners etc, is dat een response van ongeveer 12,5%).

In deze 57 beantwoorde formulieren gaven 12 mensen aan langdurige klachten overgehouden te hebben. Dat is meer dan 20%. En dat vind ik zelf best veel.

Ik probeer hieronder een verduidelijking van de antwoorden te geven. Met toelichtingen van Janneke en Jessica, twee van onze leden die hun contactgegevens invulden en die ik over dit onderwerp gesproken heb.

Welke klachten heb je na de herstelperiode van Covid overgehouden?

Smaak/reukverlies	3
Benauwdheid	5
Hoesten	6
Vermoeidheid	8
Concentratieproblemen	3
Spierpijn (armen en benen)	2

Anders, namelijk:

- Droge keel, vooral 's ochtends bij het wakker worden
- Woordvindingsproblemen

Wat opvalt is dat vermoeidheid 8 x genoemd wordt. De meest genoemde klacht overgebleven na herstel van Covid. En tja, vermoeidheid is ook een veel voorkomend symptoom bij MS!?!

Is het MS? Is het Long/Post Covid? Is het een schub? Is het een verergering van de MS?

Wat zeggen mensen met MS zelf?

Waren de klachten verergering van MS?

- 5 x nee
- 7 x ja

‘Wat we vrij vaak zagen was toename van eerdere klachten en toename van moeheid.’

Zijn de klachten beoordeeld als Long/Post Covid?

- 5 x ja
- 1 x gezien als verergering MS
- 6 x weet ik niet

Wie heeft de diagnose Long/Post Covid gesteld?

- 2 x Jijzelf
- 1 x Huisarts
- 1 x GGD
- 1 x Longarts (in overleg met neuroloog en huisarts)
- 7 x Niet ingevuld

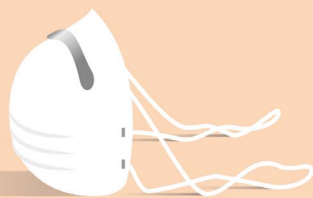
Meteen al een duidingsprobleem. Geen wonder dat ook neurologen en MS verpleegkundigen het niet gemakkelijk hebben met deze problematiek.

Ik heb enkelen van hen benaderd en kreeg niet veel verduidelijking als respons:

- “Niet echt bekend met mensen met MS en Long Covid.”
- “We hebben best veel mensen met MS gehad die ook Covid doormaakten. Gelukkig meestal niet heel ernstig.”
- “Wat we vrij vaak zagen was toename van eerdere klachten en toename van moeheid. Een enkele keer zagen we een echte relapse na een Covidinfectie. Dit zien we overigens ook wel na andere infecties”.

Wat zeggen de respondenten over hun contact hierover met hun neuroloog?

Is de neuroloog op de hoogte van de langdurige klachten na Covid?



5 x nee
5 x ja
2 x Niet ingevuld

Is de neuroloog op de hoogte van de diagnose Long/Post Covid?

1 x nee
4 x ja
7 x Niet geantwoord

Vervolgens heb ik nog eens bij de resultaten gekeken en slechts twee mensen noemen alléén vermoeidheid als overgebleven klachten.

Janneke en Jessica over de vermoeidheid na Covid:

Jessica: "Meeste last heb ik nu van vermoeidheid. Door de MS had ik eerder al wel iets last hiervan, maar nu is dat extreem en onvoorspelbaar. Ene moment van alles kunnen, andere moment bekaft. Niks valt echt te plannen."

Janneke: "Vermoeidheid is heel erg verergerd (voorheen had ik eigenlijk alleen last van vermoeidheid na overprikkeling). De cognitieve vermoeidheid vind ik het ergst."

Hoesten en benauwdheid worden na vermoeidheid het meest genoemd. Duidelijk geen klachten van MS, dus dat moet wel Long/Post Covid zijn.

Janneke is o.a. voor deze klachten wekenlang bij de huisarts geweest. Eind maart kreeg zij longontstekingsachtige klachten. Inademen lukte nauwelijks en ze had pijn in en bij haar longen.

Eind mei kwam ze bij de longarts. Hij benoemde het als post-covid-hyperventilatie. Ze kreeg een 'pufje' om haar longwegen te verwijderen. Dit heeft in het begin heel erg geholpen. Uit bed komen en kleding aan trekken bijvoorbeeld lukte zonder zo'n pufje niet. Nu heeft Janneke logopedie en fysiotherapie voor ademhalingsoefeningen.

'Hoesten en benauwdheid worden na vermoeidheid het meest genoemd.'

Jessica heeft na Covid een hoge ademhaling overgehouden, waardoor zij het benauwd krijgt als ze bijvoorbeeld wat langer praat en het eindigt vaak in een stevige hoestbui. Ook Jessica heeft nu ademhalingsoefeningen bij een fysiotherapeut.

Uit de antwoorden blijkt ook niet dat er veel aangeboden is ter verbetering van ontstane klachten.

Is aan jou een speciale behandeling aangeboden?

3 x nee
2 x ja

Tot zover een korte indruk van de resultaten met toelichting.



Dan nu een kleine selectie van opmerkingen van "mijn 2 J's", wat is nou het lastigste, wat wil je absoluut nog kwijt. Let op, komt ie:

Jessica:

Klachten die volgens Jessica door Long Covid komen, worden door sommige zorgverleners niet serieus genoeg genomen. Voor Jessica (zij weet sinds februari 2022 dat ze MS heeft) is het heel erg lastig. Middein de verwerking van MS en dan nu de naweeën van Covid. Geen idee wat wat is en hoe lang het allemaal gaat duren. "Het duurt allemaal zo lang!" Door MS en (Long/Post) Covid voelt Jessica zich nu totaal invalide, dat was ze voor Covid door de MS niet. Jessica wacht met smart op een revalidatietraject.

Janneke:

De communicatie tussen huisarts en neuroloog is niet top. Janneke kan gelukkig nog wel werken (maar

dat vult heel haar leven op het moment). Hier haalt ze wel veel uit net als uit kleine dingen.

"Je moet als patiënt heel erg voor jezelf opkomen, zelf op onderzoek uitgaan en het zelf kunnen benoemen. Dat frustrereert me heel erg. Per zorginstelling wordt er zo anders over gedacht en gedaan. Geen enkele houvast en informatie. Heel erg lastig!"

Zowel Janneke als Jessica vinden het heel vervelend dat ze zelf aan de bel moeten trekken en alles vooral zelf uit moeten zoeken.

En hoe kijk ik er nu tegenaan?

Mijn vermoedens zijn helaas wel wat bevestigd. Ik zie duidelijk een verergering van klachten die ook bij MS horen. En dan vooral moeheid en cognitieve problemen. Daarnaast ontstaan bij veel mensen ook nog problemen met de ademhaling. Het stelt mij dus allemaal nog niet gerust. Ook voor zorgverleners zijn deze problemen natuurlijk heel erg nieuw. Hopelijk worden daar spoedig ontwikkelingen in zichtbaar.

Corrie Oosterwijk

Garri Veldman scoottocht 2022

Uitstel betekent gelukkig niet altijd afstel. En dus reden we in 2022 eindelijk de voor 2020 geplande Garri Veldmanroute! Na de door de pandemie noodgedwongen 'thuisroute' en de 'Goodbye Covid-route' konden en mochten we eindelijk weer los. En los gingen we! Het was een winderige maar prachtige dag, met één enkel buitje dat ook nog eens tijdens de lunchpauze viel, en een sponsoropbrengst van rond de 4000 euro. Met dat geld kunnen we weer mooie, interessante en informatieve dingen organiseren in onze regio voor alle mensen met MS.

Op deze pagina's een impressie van de dag.

Dat je niet perse hoeft te fietsen of scooten om toch bij de tocht aanwezig te zijn is iets waarover Mariëtte ons met plezier vertelt. Iedereen die het leuk vindt om deel uit te maken van deze actieve en gezellige dag is elk jaar hartelijk welkom bij de gezamenlijke lunch op een pleisterplaats onderweg.

Op 25 mei vertrokken we met z'n drieën uit Groningen, om te deel te nemen aan de lunch tijdens de Garri Veldman Route. Toen we arriveerden bij Eetcafé de Boerderij in Oosterwijtwerd zat het gezelschap al aan tafel. Het was te koud om buiten te zitten, maar door grote ramen hadden we een prachtig uitzicht op het omringende landschap. Eerst dronken we koffie, daarna aten we broodjes en krentenbollen en hebben we gezellig gekletst.

Toen het tijd werd voor de deelnemers om verder te gaan, dreigde een regenbui. Met nog een kop koffie werd deze afgewacht, waarna de scootmobielers en fietsers vertrokken richting Appingedam. Op onze terugweg naar Groningen ontstond een leuk gesprek met de taxichauffeur die uit de omgeving van Delfzijl komt. Ook Fien, die samen met ons lunchte, komt hier vandaan, zij bleken gezamenlijke kennissen te hebben. Met een geanimeerd gesprek met de taxichauffeur eindigde ons lunchtje naar Oosterwijtwerd. eetcafedeboerderij.com is een adres om te onthouden.

Mariëtte Koot



“Erg leuk! Volgend jaar weer!”

“Ook de lunch was erg gezellig! Volgend jaar fiets of scoot ik ook weer mee. Ik ben moe, maar zeer voldaan. Wat was het mooi, gezellig en zo ontzettend geslaagd!”

“Bedankt allemaal voor deze mooie dag. Prima verzorgd!”

“Leuk! In de tas met goodies zit een stappenteller.”

“Als vanouds, prettig geregeld.”



Jubilea!

Regio Groningen/Noord-Drenthe heeft actieve vrijwilligers die in het regioteam met veel enthousiasme een heleboel werk verzetten. In 2021 werden er twee in het zonnetje gezet omdat ze zich al tien jaar inzetten voor alle mensen met MS in Groningen en Noord-Drenthe.

Bettina Bakker uit Groningen en Rudy Hoekstra uit Assen kregen tijdens een vrijwilligers-etentje hun zilveren speldje uitgereikt door regiocoördinator Nout Verbeek.



Rudy Hoekstra



Bettina Bakker

Ook interesse in vrijwilligerswerk voor de regio? Neem voor meer informatie contact op met ons secretariaat: [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)

TER AFSLUITING

een oefening van Esther

Het is om verschillende redenen best moeilijk om elke dag met alle gezonde activiteiten te starten die op de planning staan en/of om al die activiteiten vol te houden.

In mijn praktijk geef ik altijd als tip: Combineer activiteiten.

Zo heb ik een nieuwe ademhalingscombinatie oefening voor jullie.

Het is een basic ademhalingsoefening om je lichaam en geest te ontspannen, om uit de fight en flight stand te komen.

De oefening is altijd te gebruiken om te ontspannen. Wanneer je het geregeld oefent dan heeft deze ademhaling extra snel effect in een stresssituatie.

Het is de bedoeling dat er rustig via de buikademing wordt geademd (zie vorig regioblad).

De ademhalingsoefening bestaat uit:

4 tellen inademen via de neus - 4 tellen uitademen via de neus

Is 4 tellen in het begin te lang, start dan met 3 tellen in en 3 tellen uit en wanneer dit goed gaat, ga dan over op de 4 tellen in en uit.

Probeer na een tijd, wanneer de 4 tellen goed gaan, over te gaan op 5 tellen in en 5 tellen uit.

De oefening kun je 5-10 minuten zittend of liggend zonder activiteit doen (voor het opstaan en voor het slapen) maar je kunt het ook combineren met een activiteit.

Ivm de verse lucht is het het gezondst om de oefening buiten te doen maar het kan ook binnen.

Hieronder een paar combinatie voorbeelden:

actie	tellen - adem in	tellen - adem uit
wandelen / in huis ergens heen lopen	neem 4 rustige stappen	neem 4 rustige stappen
rolstoel zonder hoepel-ondersteuning	4 rustige slagen	4 rustige slagen
rolstoel met hoepel-ondersteuning	2 rustige slagen	2 rustige slagen
scootmobiel, tijdens bv jezelf wassen, naar het toilet gaan, koken, of zomaar, zonder combinatie	tel rustig tot 4	tel rustig tot 4
fietsen	4 tot 6 x rustig trappen	4 tot 6 x rustig trappen
handbiken	4 tot 6 x rustig trappen	4 tot 6 x rustig trappen

Succes en bij vragen kun je natuurlijk altijd contact opnemen:

info@chairworkout.net of via de Instagram van MS Vereniging Groningen/Noord-Drenthe