

Regio bericht

januari 2023

Ook deze keer weer vol met
interessante verslagen,
interviews en columns!

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN &
NOORD-DRENTHE

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK



MSiPS biobank



DEELNEMERS GEZOCHT

Op initiatief van het MS Centrum Noord Nederland – en dankzij Stichting MS Research en de deelnemers van de Vriendenloterij – is in het Universitair Medisch Centrum Groningen een biobank opgericht voor de opslag van lichaamsmaterialen van personen met verschillende beloopsvormen van MS. Uit deze lichaamsmaterialen worden zogeheten ‘geïnduceerde pluripotente stamcellijnen’ (iPS cellijnen) gemaakt voor wetenschappelijk onderzoek gericht op MS.

De **MSiPS Biobank** is op zoek naar geschikte deelnemers. Deelname bestaat uit een eenmalige afname van vijf buisjes bloed op het UMCG.

Ben je tussen de 18 en 65 jaar?
Heb je een SP-MS of PP-MS diagnose
en heb je een broer of zus zonder MS diagnose
die ook wil bijdragen aan deze biobank?

Neem dan contact met ons op voor meer informatie:

www.msips-biobank.nl
msips.biobank@umcg.nl



De MSiPS Biobank wordt mogelijk gemaakt door:



COLOFON

Secretariaat Regio Groningen/Noord-Drenthe
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](#)
UMCG tijdelijk geen MS Verpleegkundige
050 - 3616161

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 - 524 556 - ms.consultant@mzh.nl

Sun Soek Moed - Ommelander Ziekenhuis -
aanwezig elke maandag- en dinsdagmorgen
088-0661000 (laten doorverbinden via
secretariaat neurologie) - msverpleegkundige@ozg.nl (vermeld in de mail uw voor-
en 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
Meet Up!	7
Oefenen met Esther	8
Column Irene	9
Nieuws van het MS Centrum	10
Interview: Janine Kuiper	12
Nationale MS Dag - een verslag	16
Column Moniek	18
Bezoek aan het MS Lab	20
MS en vitamine D	22
Verslag Najaarsbijeenkomst	26

De oudejaarsconference 2022 van Claudia de Breij zou aanvankelijk worden opgenomen in Amsterdam. Maar zij vond dat het in Groningen moest, omdat het verhaal van Groningen het verhaal van Nederland is. Ze vroeg zich af hoe die Groningers het uithielden, het onrecht dat hun werd aangedaan? "Het schip van staat heeft houtrot," zei ze, "maar Groningen heeft Staal. Ede Staal."

"'t Het nog nooit, nog nooit zo donker west
Of 't wer altied wel weer licht"

Even terug in de geschiedenis.

Bij besluit van 5 september 2019 heeft het Samenwerkingsverband Noord-Nederland (SNN) een subsidie van 3.978.800,00 euro toegekend voor het innovatieprogramma Personalized & Connected Health (PCH).

Dit PCH Ecosysteem 'moet het mogelijk maken om de voorsprongpositie van Noord-Nederland uit te bouwen en voor het komende decennium een omgeving te creëren waar MKB-bedrijven kansen kunnen benutten en waar tegelijk maatschappelijke impact wordt gecreëerd,' aldus het besluit.

Dit innovatieprogramma was gebaseerd op een app waarover het Dagblad van het Noorden op 29 september 2018 berichtte. 'Een app die kan voorspellen of de gebruiker ziek wordt. Bij de ontwikkeling van de app kan gebruik worden gemaakt van de gezondheidsgegevens van de 165.000 vrijwillige deelnemers uit het Noorden die ze beschikbaar stelden aan Lifelines. Ook heeft Lifelines de beschikking over gegevens van urine, hoofdhaar, bloed en darmflora, leefstijl, voeding en DNA. Aan de ontwikkeling van de app wordt gewerkt door Lifelines in samenwerking met UMCG, het medische laboratorium Certe en de MS vereniging. De app heeft als naam gekregen 'IkDus', en belooft een revolutie in de gezondheidszorg te worden.'

Het project PCH Ecosysteem is begonnen op 1 januari 2019 en loopt af op 31 juni 2023.

Wat is bijna 4 miljoen euro later de stand van zaken? Is IkDus operationeel? Nee, de gruwelijke stand van zaken is dat de financiële afdeling van het UMCG een streep heeft gehaald door IkDus. Het kon ook wel met een PGO, want die kost het UMCG niks. Wordt het dan een PGO? Nee, dat wordt het ook niet. Lifelines vindt een portaal, waarin zij de gegevens van haar deelnemers beschikbaar stelt, voldoende. Misschien hebben een paar MKB-bedrijven een kans kunnen benutten, maar maatschappelijke impact zal het project niet hebben.

Het regioteam Groningen/Noord-Drenthe van de MS Vereniging geeft de moed echter nog niet op en zal haar uiterste best doen IkDus toch te verwezenlijken. Wij hopen dat wij u hier in 2023 meer over kunnen laten horen.

"'t Het nog nooit, nog nooit zo donker west
Of 't wer altied wel weer licht"

Nout Verbeek

Contactbijeenkomsten 2022-2023

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

HOOGEZAND

Regio Contactgroep Hoogezand

• 24 januari 2023: Eerste verkennende ontmoetingsbijeenkomst 10.00 uur tot 11.30 uur.

Locatie: Woldwijckcentrum Pleiaden 21 Hoogezand

Meer informatie: [Garri Veldman](#)

M: 06-40200430 -

mail: gb.veldman@outlook.com

DELFIJL

Regio Contactgroep Delfzijl van 10.00 uur tot 11.45 uur. Huibertplaat 57 Delfzijl Bijeenkomsten 1e halfjaar 2023:

- 5 januari: Nieuwjaarsbijeenkomst
- 16 februari: Workshop met Anton Roerdink van Lentis
- 30 maart: Hans Alderkamp, nieuwe voorzitter cliëntenraad OZG
- 11 mei: nog in te vullen
- 22 juni: nog in te vullen

Meer informatie?

• [Ria Houwerzijl](#)

E: riahouwerzijl@hotmail.com

T: 0596-628173 M: 06-82195551

• [Garri Veldman](#)

E: gb.veldman@outlook.com

T: 06-40200430

THEMABIJENKOMST DELFIJL

1 december 2022 - een verslag:

Aanwezig: 15 personen

Vandaag hebben wij als spreekster mevrouw Sun Sook Moed, MS Verpleegkundige in het OZG te Scheemda. Mevrouw Moed laat ons weten dat het haar 1e presentatie is sinds ze vanaf 1 april 2022 werkzaam is in het OZG in Scheemda. Zij vertelt dat zij is geboren in Seoul, Zuid-Korea. Werkervaring heeft ze opgedaan op Revalidatie afdelingen, VVT, een stage cardiologie St.Lucas Ziekenhuis, crisisopname afdelingen geestelijke gezondheidszorg, GGD, lithiumpoli en nu MS Verpleegkundige.

Mevrouw werkt twaalf uur per week, op maandag- en dinsdagmorgen. Op maandagmorgen is ze aanwezig in het ziekenhuis en dinsdagmorgen handelt zij telefonische afspraken af. Er kunnen dan poli-afspraken worden gemaakt en labcontroles worden geregeld. Ook kan zij zorgen voor doorverwijzing naar fysiotherapie, ergotherapie, UMCG Beatrixoord en uiteraard hulp bieden bij knelpunten. In de middag zijn dan de contacten tussen haar en de neurologen (Jessica Nielsen en Annemiek Drenth) en de collega MS verpleegkundigen.

Met regelmaat volgt zij symposia en scholing (b.v. MSMS Ede op 8 december)

De rol van verpleegkundige is vooral ook tijd te hebben voor het fysieke, mentale en sociale gebeuren. Het wordt door neurologen en MS verpleegkundigen belangrijk gevonden om voldoende tijd te nemen voor de poli-afspraken. Na de corona-periode is dit alles nog niet weer helemaal optimaal van start gegaan. Hierop wordt vanuit de aanwezigen gereageerd. Iemand laat weten dat het erg prettig is te merken dat een verpleegkundige de tijd heeft om te praten, dat maakt je als patiënt rustiger. Een ander vindt het onderwerp rouwverwerking en de diagnose MS een plekje geven, nadat de diagnose is gesteld erg belangrijk. Mevrouw Moed laat weten dat zij klantvriendelijkheid ook erg belangrijk vindt, evenals betrokkenheid van verpleeg-





kundige en van de neuroloog. Ook de samenwerking met het MS Centrum, b.v. UMCG Haren/Beatrixoord is heel belangrijk.

Voor de toekomst zou een Buddyproject MS erg interessant zijn.

Hiermee wordt bedoeld het kunnen aan vragen van hulp of persoonlijke begeleiding in je gezin of werk als de diagnose wordt gesteld. Maar ook als er een moeilijke periode doorgemaakt wordt in iemands leven.

Om elf uur wordt een korte pauze ingelast, waarna er vragen gesteld kunnen worden. Aangezien deze vragen vooral op persoonlijk vlak liggen, is dit gedeelte niet genotuleerd.

Nadat Garri mevrouw Moed heeft bedankt middels het aanbieden van een envelop wordt de bijeenkomst tegen twaalf uur afgesloten.

Machiel Mulder

GRONINGEN STAD

Op 13 oktober 2022 ontmoetten we elkaar in De Semmelstee, in de buurt van het Martiniziekenhuis. We waren met 5 mensen, één gast was niet eerder geweest, er waren verschillende afmeldingen. Omdat Marjon Pieper twee maanden afwezig was, is er een communicatiestoring ontstaan, mijn excuses hiervoor.

Toen we achter de koffie zaten, hebben we een kennismakingsronde gemaakt.

We hebben uitgebreid gepraat over de impact van MS vermoeidheid op je dagelijks leven en op je gezinsleven. Ook over blijven werken en stoppen met werken na de diagnose MS.

Ik heb beloofd me in het nieuwe jaar in te zetten voor een bijeenkomst voor mensen van 40-60 jaar met MS. Deze mensen delen hun leeftijdsfase met bijbehorende vragen, vinden daardoor sneller aansluiting bij elkaar. Er is nu voor deze leeftijdsgroep met MS geen contactbijeenkomst.

Mededeling: Laat het weten als je over een bepaald onderwerp wil praten. Of als je vragen hebt waar je over wil praten.

Ook een presentatie over een onderwerp is mogelijk.

In dit regiobericht staat een artikel van Reindert Graaff over het belang van vit.D bij MS. Daarom nodig ik Reindert binnenkort uit of zorg ervoor dat we hem vragen kunnen stellen.

Voor 2023 hebben we de volgende afspraken gemaakt over data en locaties:

• 9 februari

De Semmelstee 10.30 - 12.30 geen lunch

• 13 april

De Twee Provinciën 11 uur, evt. 13 uur lunch

• 8 juni

De Semmelstee 10.30 - 12.30 geen lunch

• 10 augustus

De Twee Provinciën 11 uur, evt. 13 uur lunch

• 12 oktober

De Semmelstee 10.30 - 12.30 geen lunch

• 14 december

De Twee Provinciën 11 uur, evt. 13 uur lunch

Adres De Semmelstee:

Semmelweisstraat 182 9728 NN Groningen.

Er is een kleine parkeerplaats, anders parkeren in de wijk (let op: betaald parkeren vanaf 1 maart 2023). Aangepast toilet aanwezig.

Hier hebben we een eigen ruimte, dus privacy.

In restaurant De Twee Provinciën, Meerweg 245, 9752 XD Haren staan contact en gezelligheid voorop. Liefhebbers kunnen blijven lunchen.

Voor alle bijeenkomsten geldt: consumpties zijn voor eigen rekening.

Introducees zijn welkom. Later komen, eerder vertrekken is geen probleem.

Bewaak je eigen grenzen.

Mariëtte Koot

Contactbijeenkomst Groningen e.o. 8 december 2022 - een verslag:

Door omstandigheden kon Mariëtte deze bijeenkomst niet aanwezig zijn. We moesten ons zelf even 'redden'.

De opkomst was helaas niet zo groot, we waren met 4 personen, maar dat weerhield ons er niet van om van alles te bespreken. Ondanks dat niet iedereen elkaar kende was dit geen beletsel om open te kunnen spreken over allerhande MS-onderwerpen, maar ook over onderwerpen die daar niet gelijk mee te maken hadden. Je leert toch weer van de ander.

We hebben het gehad over:

- Hulpmiddelen zoals b.v. het koelen tijdens warme dagen
- Gehoor (met name tinnitus)
- Rijbewijs en de hoge kosten van keuringen
- Tecfidera dat in 2023 niet meer wordt vergoed door bepaalde verzekeraars, maar waar een vervangend merk voor komt.
- Ziektekostenverzekeraar Zilveren Kruis gaat werken met voorkeursfabrikanten
- Deelname aan onderzoek MSCNN: Het effect van TENS-stimulatie op vermoeidheid, loopvermogen en waargenomen beperkingen van de loopfunctie bij personen met MS.

Het was voor mij een leerzame bijeenkomst en fijn om de herkenning te ervaren.

Brigitte de Ridder



22 oktober 2022 stond er weer een Meet Up op de planning. Met een nieuwe groep deelnemers van 7 personen zaten we om elf uur aan tafel bij 't Feithhuis in Groningen. Onder het genot van een goede lunch en wat drinken hebben we met elkaar kunnen praten en ervaringen uitgewisseld.

We hadden een mooie mix van deelnemers die eerder al aanwezig waren en nieuwe deelnemers die graag wilden ervaren wat een Meet Up inhield.

We hebben kunnen sparren over klachten, het verloop van MS, de onzekerheid, wel of geen vervelende artsen en medicatie. Daarna was er al snel ruimte voor ons 'normale' leven. De hobby's, vrije tijd, bezigheden. Wel of geen werk en studie.

We konden van alles uitwisselen. Iedereen stond open voor elkaar.

Gewoon lekker laagdrempelig met elkaar kletsen over van alles en nog wat. MS wordt eventjes besproken, maar staat niet centraal. Natuurlijk kan daar wel ruimte voor zijn. De Meet Up is als thuiskomen, een fijne warme groep mensen bij elkaar die op dezelfde positieve manier in het leven staan.

Voor januari 2023 wordt een 'nieuwjaarsborrel' georganiseerd. Zo kunnen we met elkaar proosten op een nieuw jaar met nieuwe kansen en mogelijkheden. Wil je hier bij zijn, of bij de volgende? Houd de socials en de Nieuwsbrief in de e-mail in de gaten!

Janneke

Oefenen met Esther

Door ChairWorkout
www.chairworkout.net

Een buikspieroefening van ca 2 minuten

Hallo, ik heb weer een oefening voor je. Het is een simpele maar effectieve oefening voor de buikspieren. Doe je mee?

Beginpositie

- Zet de voeten op heupbreedte plat op de grond.
- Ga overeind zitten, rug recht, schouders iets naar achteren
- rek je kruintje de lucht in.
- Adem via de neus & de buikademhaling
- Blijf tijdens de gehele oefening rechtop zitten

Buikspieroefening

- Leg de handen op de buik
- Op de volgende uitademing duw je de handen tegen de buik & de buik tegen de handen.
- Houdt de spanning 10-15 tellen vast. Tel rustig & probeer licht door te ademen.
- Ontspan

Gaan we de schuine buikspieren aanspannen.

- Blijf rechtop zitten & draai naar rechts.
- Leg de handen op de buik
- Op de volgende uitademing duw je de handen tegen de buik & de buik tegen de handen
- Houdt de spanning 10-15 tellen vast. Tel rustig & probeer licht door te ademen.
- Ga weer in de beginpositie zitten & ontspan.
- Herhaal de oefening aan de linkerzijde
- Ga weer in de beginpositie zitten & ontspan.
- Adem in & op de uitademing trek je de buik helemaal in, zo ver mogelijk.
(navel naar ruggengraat)
- Houdt de spanning 10-15 tellen vast en probeer licht door te ademen.
- Ontspan

Makkelijker maken:

- Houdt de spanning minder lang vast.

Moeilijker maken:

- Houdt de spanning langer vast
- Herhaal de gehele oefening een aantal keren
- Buig tijdens de oefening iets naar voren
(met rechte rug)
- Til je heen op tijdens de schuine buikspieren.



COLUMN Irene

Over nadelen bij voordelen maar vooral over voordelen bij nadelen

Probeer positief om je heen te kijken en minder vaak naar het negatieve. We hebben allemaal de neiging allerlei beren op de weg te zien, in de neerwaartse spiraal te zitten.

Zo probeer ik dagelijks mijn dagen rond te komen door met de hond een paar kilometer rond te gaan (in mijn scootmobieltje).

Wij gaan naar de winkel > de hond is uit geweest, ik heb mijn boodschappen binnen en heb sociale contacten gehad (en ben buiten).

Ja, wij genieten dagelijks van ons rondje uit.

Vrij in de natuur en over de camping de grote ronde doen, langs de koeien in de wei.

Ik denk en beeld mij vaak in wat anderen van mij zeggen. Zo kan ik tegen een persoon die naar mijn rollator kijkt zeggen 'mooi paars is ie!'. Ik zie dan meestal een schrikreactie van de andere persoon (wilde niet 'staren' naar mijn rollator omdat ik nog niet zo oud ben, maar deed het toch).

Het klinkt allemaal erg positief, je moet er zelf iets van maken.

Zo lijkt het gras altijd groener aan de andere kant van de heg en hebben wij gekozen voor kunstgras (ha ha).

Succes allemaal.

Irene



Bovenstaande kwam ik tegen op Facebook.

Wat zit hier een waarheid in.

Probeer positief te blijven of leun op positieve dingen om je heen.

Zo heb ik wel meerdere voorbeelden waar ik mij aan omhoog trek. Zo is de bekende uitspraak van Johan Cruijff: "elk nadeel heb zijn voordeel", een uitspraak die ik ook regelmatig gebruik en bij mij dagelijks werkt.

Zo ging onze zoon in de rust van zijn voetbalwedstrijd op de rollator zitten om naar de kleedkamer te gaan zonder moe te worden. Mensen om mij heen keken ons dan aan 'elk voordeel heb zijn nadeel'.

Nieuwe biomarkers voor MS progressie

De diagnose MS kan met redelijke zekerheid worden gesteld aan de hand van de klachten van de patiënt, de resultaten van een MRI scan en de aanwezigheid van bepaalde stoffen ('biomarkers') in het hersenvocht. Het is echter een stuk lastiger om vast te stellen in welke fase van MS de patiënt zich bevindt.

MS begint bij de meeste patiënten in de relapsing-remitting vorm (RR-MS), waarbij periodes van actieve ontsteking zich afwisselen met minder actieve fases (zie figuur A). Kenmerkend voor deze vorm is het gegeven dat na de klachten herstel kan optreden. RR-MS kan echter na verloop van tijd overgaan in secundair progressieve MS (SP-MS), waarbij de klachten zich bijna niet meer herstellen en meer geleidelijk toenemen.

De overgang van RR-MS naar SP-MS kan pas achteraf, na een periode van 6 maanden tot 2 jaar, worden vastgesteld aan de hand van het beloop van klachten en verschijnselen. Omdat de behandelingsmogelijkheden voor beide stadia van MS verschillen is het van belang om zo snel mogelijk te kunnen vaststellen of iemand SP-MS heeft ontwikkeld. Wij hebben daarom

onderzocht of we biomarkers in het bloed en in het hersenvocht konden vinden waarmee we kunnen vaststellen welke vorm van MS iemand op dat moment heeft.

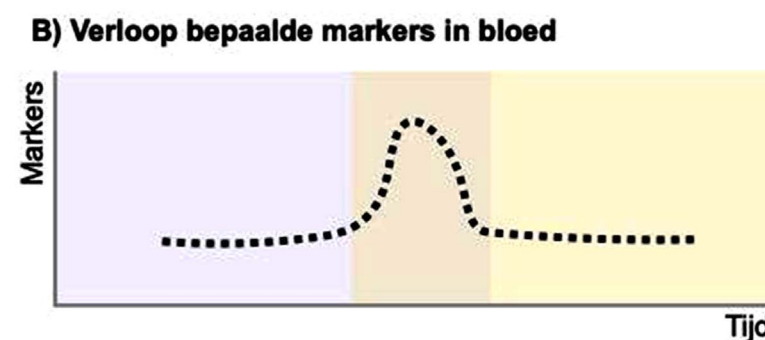
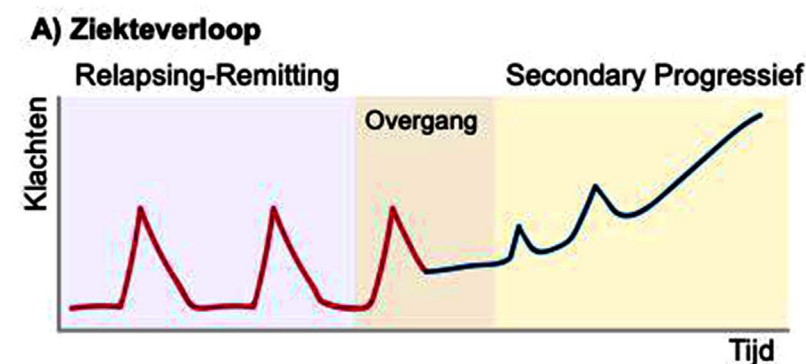
Voor dit onderzoek hebben patiënten met MS en mensen zonder MS materiaal beschikbaar gesteld. Patiënten met RR-MS werden gedurende drie jaar gevolgd en gevraagd om bij elke halfjaarlijkse controle bloed te doneren. Een deel van deze patiënten ontwikkelde SP-MS tijdens de duur van de studie en een deel bleef in de RR-MS fase. Daarnaast hebben we gebruik kunnen maken van bloed en hersenvocht dat door MS-patiënten ter beschikking is gesteld aan de Nederlandse Hersenbank.

We hebben twee soorten biomarkers onderzocht. De eerste categorie betrof eiwitten die betrokken zijn bij de immuunrespons (de afweerreactie). De tweede categorie betrof microRNAs (korte stukjes genetisch materiaal betrokken bij het bijsturen van eiwitproductie). Uit eerder MS-onderzoek en onderzoek naar andere ziekten, waarbij de immuunrespons een rol speelt, is gebleken dat de samenstelling van beide categorieën in bloed van MS-patiënten anders is dan bij mensen zonder MS. Eerdere studies hadden al een aantal eiwitten gevonden die gebruikt zouden kun-

nen worden om onderscheid te maken tussen MS-patiënten en mensen zonder MS. Onze resultaten bevestigen een aantal van deze biomarkers, maar deze bekende eiwit biomarkers kunnen niet worden gebruikt om het verschil aan te tonen tussen patiënten in de relapsing-remitting fase en de secundair progressieve fase.

Echter, uit onze onderzoeksdata blijkt dat er wel andere biomarkers zijn die gebruikt kunnen worden voor dit doel. Ons onderzoek heeft uitgewezen dat de overgang van RR-MS naar SP-MS samenvalt met een tijdelijke piek van bepaalde immuunrespons gerelateerde eiwitten en microRNAs in het bloed (zie figuur B). Dat we dit konden detecteren in bloed is gunstig omdat het afnemen van hersenvocht met een ruggenprik meer belastend is voor de patiënt.

Op dit moment kunnen we deze biomarkers nog niet toepassen in de dagelijkse praktijk. Onze onderzoeksresultaten moeten onder andere nog bevestigd worden door andere onderzoekers. Daarnaast moet nog worden uitgezocht of de betrouwbaarheid van de test om de overgang van RR-MS naar SP-MS te meten kan worden verbeterd door meer-



dere biomarkers met elkaar te combineren.

Ondanks het feit dat we nog meer onderzoek moeten doen hebben onze inspanningen wel meer inzicht gegeven in de processen die ten grondslag liggen aan de progressie van MS. Inzicht en nauwkeurigere detectie van de overgang van RR-MS naar SP-MS zal in de toekomst hopelijk betere, op maat gemaakte behandelingen mogelijk maken.

Auteurs:

Ineke Tan, Sebo Withoff, Jan Meilof

Met dank aan iedereen die dit onderzoek mede mogelijk hebben gemaakt, in het bijzonder alle deelnemers die materiaal hebben afgestaan voor het onderzoek.

Dit onderzoek werd uitgevoerd als een samenwerking tussen het MS Centrum Noord Nederland en de afdeling Genetica van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Het werk was mogelijk door financiële ondersteuning van de Stichting MS Research en Biogen. Op dit moment is het wetenschappelijke artikel nog in het proces om gepubliceerd te worden.

Interview

Janine, een frisse aanvulling op het regioteam

‘Ik wil graag jongeren bereiken en binden’

Eind november sprak Corrie met Janine, sinds kort nieuw werkgroeplid van onze regio. Hun gesprek begon met de vraag ‘Wie is Janine?’



Janine Kuiper woont in Veendam en is 28 jaar, zij heeft een tweelingzus Jana.

Janine woont met haar vriend Pascal samen, twee straten bij haar ouders vandaan. Bovendien heeft zij twee katten (ras Ragdoll).

En toen belde haar vriend dat hij Covid had, eh jakkes. Dus overlegd en besloten om gewoon door te gaan (begin oktober heb ik zelf Covid gehad en Janine heeft geen klachten).

Janine regelt even het een en ander en daarna gaan wij verder.

Als hobby haakt Janine graag en momenteel leert ze breien van haar moeder.

Daarnaast zijn haar katten haar grote hobby. Begonnen met kat Jet heeft deze nu ook gezelschap van haar broertje Jax die Janine onlangs overgenomen heeft van de eigenaar van de moederpoe. Bijzondere raskatten zijn het. Best groot en weelderig in het haar. Janine gaat regelmatig wandelen met de poezen in een wandelwagen. Ze heeft dan veel bekijks, maar dat stoort haar niet.

Sinds 2015 werkt Janine als analist in het Martiniziekenhuis op de afdeling pathologie.

Kort na haar MBO opleiding aan de Noorderpoort tot analist is ze begonnen met de HBO opleiding. Janine vond het minder leuk op het HBO, ze had het gevoel dat er neerbuigend gedaan werd tegen MBO'ers. Terwijl ze met deze opleiding bezig was, solliciteerde ze voor de lol op een vacature bij het Martiniziekenhuis en ze werd aangenomen. Janine legt uit wat haar werk als analist op de afdeling pathologie inhoudt. De afgenomen lichaamsweefsels (en dat kan veel meer zijn dan alleen biopten, ook nagels, delen van een orgaan of van bijvoorbeeld een borst etc) worden zodanig voorbereid door de

analisten dat het op een glaasje klaar ligt ter beoordeling door de patholoog. Tevens werkt Janine voor de afdeling immunologie. Hier wordt het afgenomen lichaamsweefsel specifiek bekeken op eiwitniveau naar bijvoorbeeld de groei van tumoren. Zo kan er een oordeel gegeven worden of een therapie effectief zal zijn.

Janine heeft met 36 uur per week een volledige baan.

En wanneer en hoe kwam MS jouw leven binnen-dringen?

In 2018 kreeg Janine gevoelsstoornissen in haar gezicht en op haar hoofd. Na eerst de tandarts bezocht te hebben, want Janine dacht dat het mogelijk door een tand of een kies kwam, bij de huisarts beland die haar doorstuurde naar neurologie in het ziekenhuis. Na een gangbaar traject zoals een neurologisch onderzoek, een MRI-scan en een lumbaalpunctie kreeg Janine eind 2018 de diagnose MS. De klachten namen ondertussen af en Janine koos ervoor om niet meteen medicijnen te gaan gebruiken. Nog een tijd het gevoel hebbende dat er toch niks aan de hand was, het viel allemaal wel mee..... Tot ze in juni 2019 vrij grote verlamingsverschijnselen kreeg. Eerst 's nachts in haar been dat de volgende dag zich op haar werk uitbreidde tot onder haar borst. Dit was niet meer te doen, dus (na enig nadrukkelijk aan-

dringen door Janine) kon ze die dag nog bij de neuroloog terecht. Dit resulteerde in een driedaagse methylprednisolonkuur.

Niet erg lang daarna (augustus) kreeg Janine ook last van haar ogen. Ze heeft het eerst even aan'gezien', maar is toch naar de neuroloog gegaan die haar toenmalige specialist verving vanwege zijn vakantie.

Rustig aan doen was het advies..... en Janine ging de zaterdag daarop laminaat leggen in haar nieuwe huis. Ze zag totaal niet wat ze aan het doen was. Haar moeder greep in en heeft haar naar huis gebracht. Op zondag ging het niet meer. Na op de SEH beland te zijn, werd uiteindelijk toch weer besloten tot een

**‘Het gaat
zoals
het gaat.’**



methyprednisolonkuur. Ongeveer twee maanden na de eerste.

Na deze schubs vrij snel na elkaar is Janine toch aan de 1e lijns medicatie gegaan. Eerst Peginterferon beta-1a – Pegridy, dit zijn spuiten waarvan Janine steeds een week ziek was en het daarna een week goed ging. Hierom overgegaan op Dimethylfumeraat – Tecfidera, in pilvorm waarvan ze erge last van haar maag kreeg. Wel heeft ze Tecfidera een jaar geslikt. Na dit jaar wees een MRI toch behoorlijk verergering uit. Nu krijgt Janine het 2de lijns medicijn Fingolimod – Gilenya. Ze heeft geen nieuwe schubs gehad. Soms zijn er kortdurend wat kleine klachten en wat restverschijnselen van eerder.

Over stamceltherapie heeft Janine zich ingelezen en hier heeft ze ook over nagedacht. Nu is er voor haar hier totaal geen sprake van. Ze heeft ongeveer eenzelfde insteek als ik heb en die ook strookt met de opvatting van de MS Vereniging. Stamceltherapie (HSCT) doe je niet zomaar even. Het is een ingrijpende en risicovolle behandeling die verantwoord is bij een heel agressieve vorm van RR (relapsing remitting) MS als andere medicatie geen soelaas biedt.

In de afgelopen tijd, sinds de diagnose, heeft Janine wat initiatieven zelf ondernomen. Zo heeft ze een verwijzing voor Beatrixoord gevraagd. Hier is haar gehele situatie (lichamelijk en geestelijk) van nu goed in kaart gebracht (Janine noemt het zelf een nulmeting) en natuurlijk is er ook gekeken of er acties ondernomen moesten worden. Voor nu is dat niet nodig.

Ook is Janine op eigen initiatief via de huisarts bij een arbeidsdeskundige geweest voor advies over werk en consequenties bij afkeuren.

Ze heeft wel steeds de neuroloog op de hoogte gebracht van deze acties. En misschien is Janine net iets te ijverig geweest in haar initiatieven door het CBR op de hoogte te brengen van haar MS. Nu zit zij verstrikt in de mallemolen van rijtstenen en herkeuringen.

Janine is een positief mens. Ze neemt de dingen zoals ze komen: “Het gaat zoals het gaat”. Hierbij kan ze onvoorwaardelijk vertrouwen op de steun van vooral haar moeder. Maar ook haar omgeving gaat mee in deze manier van het leven aangaan. Familie, vrienden, collega’s en natuurlijk haar vriend Pascal. Toen Janine de diagnose MS kreeg hebben zij samen ook een huis gekocht. Ze hebben sinds 2011 een relatie, maar na de diagnose heeft Janine wel aan Pascal gevraagd of hij dit wel samen met haar aan wilde gaan. Gelukkig gaat hij daar helemaal voor. Ook bij de koop van het huis hebben ze ge-

keken naar het nu. Dus geen rekening gehouden met wat er allemaal mogelijk niet meer zou kunnen in de toekomst en daar op vooruit lopen. Geen slaapkamer en badkamer beneden of andere aanpassingen. Janine leeft in het nu!

En hoe ben je in het regioteam beland?

Janine is op zoek gegaan naar meer informatie vooral omdat ze het gevoel had door haar eerste neuroloog in het diepe gegooid te zijn. Ze kreeg totaal geen begeleiding.

Zo wist ze ook niet af van het bestaan van de MS Vereniging. Ze had graag deelgenomen aan de kennissessies voor mensen die nog niet lang de diagnose MS hebben. Helaas lagen deze ten tijde van haar diagnose stil en kwam er door de komst van Covid nog geen doorstart.

Ze is een mens die vooral voor persoonlijke contacten gaat. En toen ze dan ook een oproep vond voor de eerste Meet-Up voor jonge mensen met MS in onze regio was Janine er als de kippen bij.

Eerder was ze wel eens, op zoek naar persoonlijk contact, naar een bijeenkomst in het Refajaziekenhuis geweest. Ze voelde zich alleen tussen de vooral oudere bezoekers, waarvan velen, zo bleek uit de gesprekjes die ze aanknoopte, afgekeurd waren en niet meer actief in het arbeidsproces. Janine vroeg zich af of ze hier wel bij wilde horen. Dus de Meet-Up voor jongeren kwam voor Janine als geroepen.

Na een gesprek met Janneke die de Meet-Ups organiseert, heeft Janine zich aangemeld bij onze regionale werkgroep. Ze wil graag haar steentje bijdragen, vooral om jongeren te be-

reiken en te binden. Jongeren die deelnemen aan de Meet Up bijeenkomsten werken nog en lopen tegen dezelfde dingen aan. Het is bijvoorbeeld niet zo handig om iets te organiseren voor mensen met MS in werktijd als je ook jongeren wilt bereiken.

Maar ook praten met leeftijdgenoten in een ontspannen omgeving over onderwerpen als relaties, seksualiteit, kinderen krijgen of incontinentie is zoveel prettiger.

Ook voor de opnieuw op te starten kennissessies hoopt Janine iets in de organisatie te kunnen betekenen.

Toen ik aan Janine vroeg wat ze meeneemt naar onze regio was haar antwoord kort en duidelijk: Enthousiasme! Zoals ze zelf eerder zei: “Ik wil graag jongeren bereiken en binden”.

Volgens Janine kun je heel veel aan elkaar hebben en voor elkaar betekenen. Gedachten en ervaringen uitwisselen over dingen die je bezighouden. Informatie delen, maar ook zeker gezellig samen borrelen of elkaar steunen via een whatsapp-groep.

Toen ik naar Janine haar toekomstbeeld vroeg, herhaalde ze nogmaals dat ze bij de dag leeft.

Ze vertelde wel dat haar vriend en zij een kinderwens hebben, maar dat daar nog veel vragen voor haar zijn. Hoe zit dat met medicijnen? Wat doen zwangerschap, de bevalling en het moederschap met de MS? Onderwerpen die zeker aangesneden moeten worden in de spreekkamer van de neuroloog. Maar ook onderwerpen die prettiger met leeftijdsgenoten besproken kunnen worden. Waar deze vragen en twijfels gedeeld kunnen worden.

En misschien kan er dan door onze regio via de kennissessies of bij bijeenkomsten een helderder licht op dergelijke thema’s geworpen worden?!

Janine wil hier graag aan meewerken!

Corrie Oosterwijk

**‘Ik ga toch
echt vooral
voor de
persoonlijke
contacten.’**



6 november 2022

Nationale MS Dag

Kennis en ontmoeting

Het is een flink stuk rijden, Den Bosch, maar goed, je wilt wat... Voor mij is dat kennis en ontmoeting. Ik denk dat dit jaar mijn 5e jaar is dat ik deelneem. Ik verheug mij op het jongerenprogramma. Ook het 'inspiratieplein' trekt mij aan en de verschillende sessies die je kunt bijwonen. Dit jaar staan oa: diagnose MS en nu, stamceltherapie, samen beslissen bij MS, Can Do More, Vermoeidheid, leefstijl en medicatienieuws op het programma.

De MS dag begint met een plenaire opening waarbij wetenschappers een verhaal doen. Ik moet zeggen, daar moet je tegen kunnen. Het is vaak droge stof die gemiddeld een uur duurt. Na de opening doe ik een ronde over het inspiratieplein waar 33 stands staan. Mijn interesse gaat uit naar de stands van Nieuw Unicum, Jong en MS, MSdeBaas, Vereniging van de gehandicapte wintersporter en bureau voor medicinale cannabis.

Ik word positief verrast door mijn eerste sessie. Namelijk die van Samen beslissen bij MS. We krijgen twee sketches te zien, die worden gespeeld door echte acteurs. Een sketch in de kamer met de neuroloog en de ander

een sketch van MS patiënt en partner bij de revalidatiearts.

In de eerste sketch komt Ilse bij neuroloog Huub voor de uitslag van haar MRI. Het gesprek is in een zucht voorbij en Ilse staat flabbergasted alweer buiten de deur van de neuroloog. Dat is exact hoe ik, en waarschijnlijk vele anderen met mij, de eerste gesprekken kort na de diagnose met de arts ook ervaren hebben.

Dan volgt de opdracht: de sketch wordt nog een keer gespeeld. Wij krijgen als deelnemers de taak om bij elk moment, elk woord, elke gebeurtenis in te grijpen. We roepen STOP! En leggen uit wat Ilse anders kan doen om de regie in handen te krijgen en voor zichzelf op te komen. Het is aan ons de taak om Ilse met een goed gevoel de kamer uit te laten lopen.

Het is zo fijn om met een grote groep te 'sparen' over de situatie in de behandelkamer. Blijkbaar hebben we allen het gevoel dat niet alle klachten belangrijk zijn. Of het gevoel dat sommige klachten er niet toe doen. Vertellen we liever niet alles, uit schaamte. Ook herkennen we allen dat ene briefje waarop je wel iets voorbereidt, maar vergeet dat briefje erbij te pakken waardoor je alsnog met een overvol hoofd vol vragen de deur uit gaat.

Met een glimlach op mijn gezicht (omdat ik eindelijk een keer niet overprikkeld ben van een overvloed aan informatie) en veel goede tips verlaat ik de sessie.

Ik wil jullie ook graag wat tips/ vraagstellingen meegeven. Stel jezelf bij een gesprek met je zorgprofessional de volgende vragen:

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de mogelijkheden vanuit de arts/ het team?
- Wat zijn de voor- en nadelen?
- Wat betekent dit voor mijn situatie?
- Schrijf (vooraf) of neem het gesprek op (tijdens).
- Breng iemand mee ter ondersteuning.

Niets is te gek, de professional is er om jou te helpen.

Tussen de sessies door krijgen mem en ik een verzorgde lunch bij het jongerenprogramma (18-35 jaar). We zitten in een aparte ruimte en een host geeft ons verschillende dilemma's. Wel of geen kater? Een paar avonden op de bank of werken? Sociaal doen of rusten? Hulp vragen of niet?



Er wordt veel gelachen en gehuild. Er worden vriendschappen gesloten. Het is een moment met heel veel vertrouwen, alles wat in ons opkomt kan besproken worden.

Het is prettig dat er op deze dag een speciaal moment voor de jongeren is. Het is vandaag goed te merken dat zij, net als ik, toch heel anders in het leven staan dan alle anderen die we vandaag op de MS dag zien rondlopen. Het jongerenprogramma wordt afgesloten met een cocktailworkshop door niemand minder dan barman Victor. Leuk gedaan; wel een beetje intens na al zo een druk/ vol programma.

Al met al heb ik een top dag gehad. Ik zou de MS dag zeker aanraden. Je kunt veel informatie opdoen over onderwerpen die je interessant vindt. Als je het door wat voor reden dan ook niet aankunt, zijn er rust ruimtes en heb je de ruimte om bij alles uit te stappen. Daarnaast denk ik dat lotgenotencontact altijd fijn is, en lotgenoten vind je hier in overvloed.

Janneke

Het is hier fantastisch!

Het is weer zo laat. De zoveelste MRI staat op het programma. De allereerste keer, nog voordat ik wist dat ik MS had, stond ik te bibberen van angst. 'Wat als ik claustrofobisch ben en hoe is het geluid? Wat staat me te wachten? Wat komt eruit?' Maar dat lijkt al een eeuwigheid geleden. Nu sta ik in het kleedhokje mijn BH uit te doen. Ik heb van tevoren al een joggingbroek aangedaan en heb warme sokken meegenomen. Als de verpleegkundige me komt ophalen loop ik met haar mee en vraag standaard om een glaasje water. Het is me een keer overkomen dat ik een kriebelhoest kreeg in de MRI en dat daardoor een serie van 8 minuten weer opnieuw moest. Dat wil je niet. Sindsdien bezweer ik dat door een slokje water. Ook heb ik een keer meegeemaakt dat het ventilatiesysteem niet was aangezet, dat was een benauwde en warme ervaring. Heel in het begin was er in de MRI's geen spiegeltje, waardoor ik niet kon zien of de verpleging er nog was. En ook dit ervaarde ik niet als prettig. Mijn vertrouwen sloeg dan wel eens op hol.

Maar deze middag loop ik als doorgewinterde vrouw in alle rust naar de MRI. Ik ga liggen en de oordopjes worden me aangereikt. Dit was ook niet in het begin. Toen kreeg je alleen de koptelefoon op, waardoor het kabaal je toch liet stuiten in de MRI. De koptelefoon wordt over de oordopjes heen gedaan. Ze vragen me naar muziek. Vijftien jaar geleden en een lange tijd erna vroegen ze dat ook. Maar de muziek kwam eigenlijk nooit boven het kabaal uit. Dat maakt dat ik al heel lang zeg: 'Het maakt me niet uit, doe maar wat.' De kap wordt over mijn hoofd gedaan en het lijkt of de lade waarmee je in de scan wordt geschoven zachter en warmer is. Mijn rug wentelt zich heerlijk op de lade en met mijn ogen dicht laat ik me vol vertrouwen in de MRI schuiven.

Al die keren ervoor hield ik mijn ogen stijf dicht. Maar het zal komen door het zachte bedje, ofwel door het vertrouwen wat ik inmiddels na al die keren heb. Of het zou kunnen komen door een jaar meditatie-training. Maar ik waag het erop en ben nieuwsgierig naar wat er boven mijn hoofd afspeelt. Hoe groot is de ruimte eigenlijk? Als ik mijn ogen opendoet weet ik echt niet wat ik zie. Ik staar naar de meest prachtige beelden van landschappen. Het lijkt of ik in een andere wereld ben. De muziek hoor ik, ondanks het harde geluid. Ik blijf staren en kom in een trance van ontspannen geluk.

Het lijkt wel of ik zelf door een poort ga en uitkom in een bijzonder landschap. Ik word opgeschrikt door een stem die zegt: 'Gaat het nog?' 'Gaat het nog?!', denk ik. Bijna wil ik roepen: 'Het is hier fantastisch.' Maar dat zou wat al te overdreven zijn. Dus ik zeg: 'Ja hoor.' 'Dan komt nu het contrast', zegt de stem. Ik voel het contrast in mijn lichaam stromen en visualiseer dat het gouden vlammen zijn die mij verwarmen.

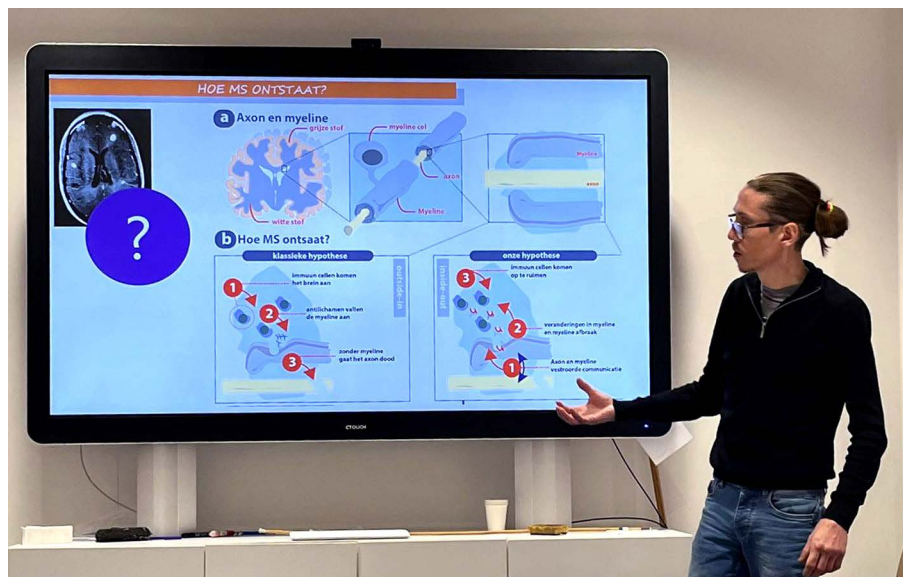
Ik doe mijn ogen dicht en zie mezelf door een poort lopen met een gouden jurkje aan. Ik bedenk me dat ik wel heel erg van sprookjes houd. En dan, dan is het ineens voorbij. Ik word bevrijd. Met dat ik opsta kan ik het niet laten om te zeggen dat het deze keer een aangename ervaring was. Volgende keer? Ik doe mijn ogen weer open en laat me meevoeren in de mooie natuurbelden.

Liefs Moniek



wetenschap

BEZOEK AAN HET MS LAB



Donderdag 9 december mocht ik met een kleine groep jonge MS'ers mee met een rondleiding door het MS lab van Antonio Luchicchi. Hij doet momenteel een onderzoek naar myelineblaren bij MS.

Het lab is gevestigd in Amsterdam bij het VU. Voordat we een bezoekje brengen aan het lab krijgen we eerst uitleg over het onderzoek. Antonio en zijn team doet dus onderzoek naar myeline blaren bij MS.

Antonio denkt dat myelineblaren een rol spelen bij het ontstaan van MS laesie en vindt het dus heel belangrijk te weten hoe deze blaren zich vormen.

Zijn eerste doel is erachter komen of myelineblaren in staat zijn een MS laesie – schade aan weefsel – te vormen en of de laesies het immuunsysteem activeren.

Hij heeft het idee dat een storing in de communicatie tussen axon en myeline leidt tot veranderingen in de samenstelling van myeline vetten. Zij denken dat dit een afwijking veroorzaakt waardoor myeline wordt aangetast en loslaat van de axon.

Met nieuwe technieken zoals een speciale microscoop proberen ze deze hypothese te toetsen en onderzoeken of en hoe ze dat proces kunnen remmen.

Bij het onderzoek worden hersenen van overleden mensen met MS gebruikt.

Binnen 2,5 tot 5 uur tijd na overlijden, worden stukjes hersenweefsel gekoeld naar het lab ver-

voerd. Daar word het in stukjes gesneden en over kweekbakjes verdeeld. Elk stukje wordt in een kamer geplaatst waarin ze de situatie van de hersenen nabootsen, zodat die kunnen worden getest. De aparte stukjes hersenen worden op verschillende manieren behandeld en vervolgens wordt gekeken naar de effecten van deze behandeling.

Na het technische gedeelte mochten we een kijkje nemen bij het lab in het imaging center.

- Foto 1: Dit is de microscoop waarmee ze de myelineblaren in beeld kunnen brengen. Het is een enorme doos met vele kabels en lasers. Iets in het hersenweefsel reageert op die lasers en geeft een 'magisch' effect wat terug te zien is op beeld.

- Foto 2: Lastig te zien, maar in het groene beeld zie je de banen, lange sliertjes. Dat is de myeline.

- Foto 3: Dit is een stukje hersenweefsel. Misschien herken je zelfs de witte en de grijze stof. De onderkant, het lichte, is de witte stof van de hersenen. Het bovenste, donkere stukje, is de grijze stof van de hersenen.

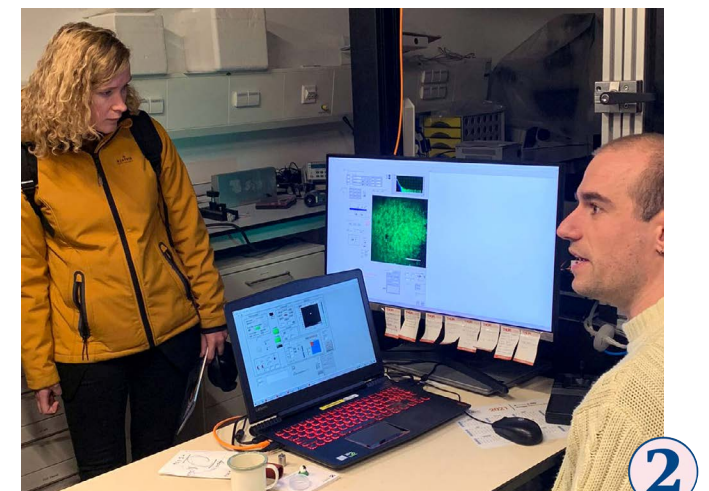
Met bepaalde vloeistoffen zorgen ze er dus voor dat het weefsel in leven blijft. Daardoor kunnen ze zien hoe myelineblaren zich vormen.

De informatie en rondleiding was super interessant en gaf vooral hoop. Het is heel goed dat er vaker momenten worden georganiseerd waarop wij als patiënten inzicht krijgen in de onderzoeken die wetenschappers voor ons doen.

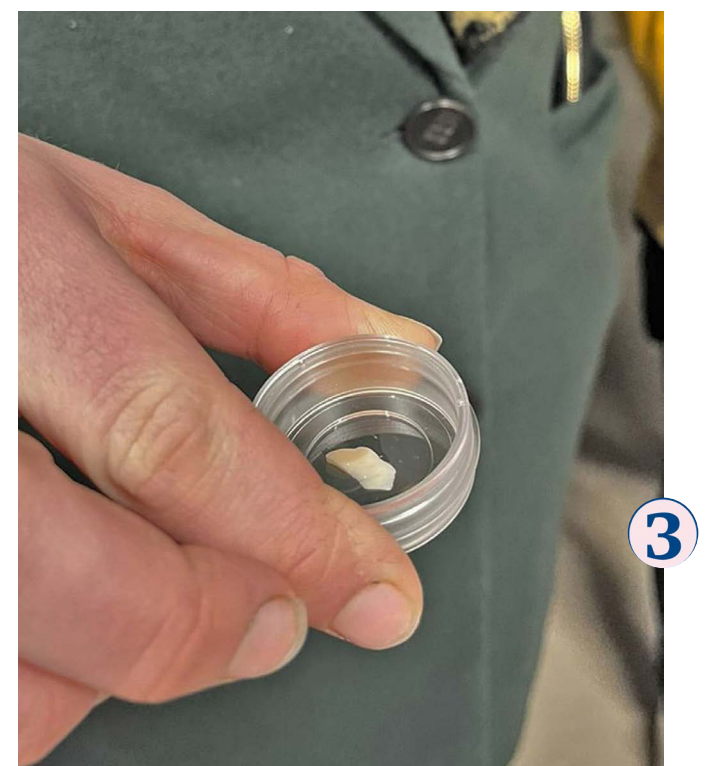
Janneke



1



2



3

vitamine D



Vitamine D is van groot belang bij Multiple Sclerose

Dr. ir. Reindert Graaff

Mijn achtergrond

Mijn naam is Reindert Graaff (geboren in 1952) en ik ben opgeleid als natuurkundig ingenieur. Vanaf 1986 tot na mijn pensioen werkte ik als onderzoeker bij het UMCG. In 1998 kwam de diagnose 'waarschijnlijke MS'. Een kennis die ook MS had, wees op de mogelijkheid om progressie te remmen met het Swank dieet. Zeer weinig verzadigd vet en verzadigd vet vervangen door onverzadigd vet inclusief een eetlepel levertraan. Vervolgens ben ik het boek van Swank gaan lezen.[1] Het boek verwees ook naar wetenschappelijke publikaties in gerenommeerde tijdschriften die gunstige resultaten lieten zien met zijn dieet. Opvallend was dat resultaten werden gepubliceerd na het volgen van patiënten gedurende tientallen jaren. Voor mij reden om de aanbevelingen van Swank te gaan volgen. Sindsdien heb ik me regelmatig verdiept in de rol van voeding en supplementen bij MS. Resultaten met vitamine D (die ook in levertraan zit) vielen daarbij op. In de loop van de jaren

heb ik verschillende congressen over vitamine D bezocht. Vitamine D heeft als voordeel dat het niet moeilijk is om te gebruiken. Graag geef ik opvallende onderzoeksresultaten hiermee door.

Iets over vitamine D

Vitamine D is een stof die belangrijk is voor de gezondheid van iedereen. Niet alleen voor botgezondheid, maar bijvoorbeeld ook voor het immuunsysteem. Tijdens ontstekingen daalt de vitamine D waarde.

Vitamine D wordt van nature aangemaakt als een ultraviolet deel van zonlicht op de huid schijnt. Vitamine D vanuit voeding of supplementen wordt vaak uitgedrukt in IE (internationale eenheden). De lever zet het om in een beter houdbare vorm. Dit is de vorm die ook in het bloed kan worden gemeten en uitgedrukt wordt in nmol/L (nanomol per liter).

De natuurlijke aanmaak van vitamine D bij de evenaar en bij ons

Er zijn flinke verschillen tussen vitamine D waarden bij de evenaar en bij ons:

De vitamine D waarden bij natuurvölker in Oost-Afrika zoals de Maasai waren gemiddeld 106 nmol/L (van 31 tot 171 nmol/L) in niet-zwangeren. Voor zwangeren werden zelfs gemiddeld hogere waarden gemeten: 138 nmol/L (van 46 tot 262 nmol/L).[2] Hun huidskleur biedt een goede bescherming tegen schadelijke invloed van teveel ultraviolet licht. Dat licht wordt in de dampkring trouwens al flink verzwakt.

Verder van de evenaar (zoals bij ons) staat de zon lager aan de hemel, waardoor de vitamine D aanmaak moeilijker wordt. Een lichtere huidskleur kan helpen om voldoende vitamine D te kunnen aanmaken. Metingen bij bewoners in de stad Groningen in 2007-2008 toonden een gemiddelde vitamine D waarde 59 nmol/L. Dit is veel lager dus dan bij de inwoners in Oost-Afrika. Daarbij bleken gemiddelde waarden in de winter nog 15 nmol/L lager en in de zomer 15 nmol/L hoger.[3]

Observaties van vitamine D bij MS

Er zijn veel aanwijzingen dat vitamine D van belang is bij multiple sclerose. Hier zullen er maar een paar worden besproken. Want sinds 2010 verschijnen er over vitamine D bij MS al meer dan 100 publicaties per jaar. Zij laten zien dat zorg voor een goede hoeveelheid vitamine D van groot belang is. Verschillende observerende studies toonden verschillen tussen MS patiënten met hogere en lagere vitamine D waarden in het bloed: Een internationale groep onderzoekers deed vijf jaar achtereen MRI metingen na een eerste schub (CIS).[4] Als zo'n eerste schub gevolgd wordt door een tweede, spreekt men van RRMS. De patiënten werden ingedeeld in groepen met een vitamine D gehalte boven of beneden 50 nmol/L. Resultaten bij een hogere vitamine D waarde: - de overgang naar definitieve MS was veel min-

der snel - het aantal op de MRI zichtbare plekken groeide circa half zo snel - de progressie van de zogenaamde hersenkrimp was ook minder snel.

Ook andere studies lieten zien dat met een hoger vitamine D gehalte in het bloed een volgende schub gemiddeld wel twee keer zo lang op zich liet wachten.[5]

Een lage vitamine D spiegel kan ook een risicofactor zijn voor versnelde overgang van RRMS naar de progressieve fase SPMS.[6]

Effect van vitamine D supplementen bij MS

Vitamine D supplementen lieten een grote werkzaamheid zien bij MS. Een paar voorbeelden:

Een kleine Iraanse studie onderzocht patiënten na de eerste verschijnselen van MS. Na een jaar vitamine D suppletie ontwikkelden zij geen tweede schub. Maar zonder supplement kreeg bijna de helft wel een tweede schub binnen een jaar.[7]

Pierrot-Deseilligny gaf aan zijn patiënten in Parijs een vitamine D supplement van 100.000 IE per maand. Dit komt overeen met 3300 IE per dag. Daarmee steeg het vitamine D gehalte van gemiddeld 50 nmol/L naar 110 nmol/L. En belangrijker: de tijd tussen schubs werd ook hier ongeveer twee keer zo lang.[8]

Natuurlijke vitamine D aanmaak

De natuurlijke aanmaak van vitamine D hangt van verschillende dingen af, waardoor er veel variatie is tussen personen:

- Voldoende buiten zijn, met name tussen tien en drie uur bevordert de vitamine D aanmaak. Eerder en later op de dag is er veel minder vitamine D aanmaak. En tussen oktober en eind april is deze aanmaak vrijwel afwezig. Dan worden de reserves gebruikt.
- Achter glas is er geen vitamine D aanmaak.
- Personen met een donkerder huidtype (ook Zuid-Europees) hebben veel meer tijd in de zon nodig om vitamine D aan te maken.
- Wie relatief veel van de huid bedekt, vermindert de vitamine D aanmaak ook sterk.
- Bedenk (afhankelijk van het huidtype): niet te lang achter elkaar in de zon als de huid nog niet wat gebruid is,

om verbranding te voorkomen. En ook: zonnebrandcrème beschermt daartegen, maar vermindert de vitamine D aanmaak.

- Voeding bevat uit zichzelf nauwelijks vitamine D, tenzij het eraan is toegevoegd. Vette vis is een uitzondering. Ook zijn er genetische factoren die de vitamine D aanmaak beïnvloeden.

Vanwege al deze invloeden die tot individuele verschillen leiden, is een algemeen advies voor vitamine D supplementen minder zinvol. Beter is een individueel advies op grond van een gemeten vitamine D waarde in het bloed. Sinds 2012 richten aanbevelingen uit onderzoeken zich daarom steeds meer op de bloedwaarden.

Hoeveel vitamine D heb ik nodig? Een praktische aanpak.

Een goede vitamine D waarde in het bloed levert veel op. De MS-polikliniek in Stadskanaal/Treant Zorggroep streeft sinds 2016 naar een vitamine D waarde rond 100 nmol/L. Dit op grond van de toen beschikbare studies. Op grond van een meting wordt dan een gewenste inname aanbevolen: van 0 tot ~3000 IE per dag. Het wordt geadviseerd om vooral in het begin jaarlijks te controleren of het doel met de vitamine D waarde wordt gehaald. Dit wordt meestal gedaan tijdens de eerste labcontrole van het jaar, in de winterperiode. Zonodig kan de dosering van vitamine D dan bijgesteld worden.[9]

Het genoemde voorbeeld van suppletie met 3000 IE per dag is veel meer dan de 400 of 800 IE per dag die het rapport van de Gezondheidsraad gaf in 2012. Die was bedoeld als minimale aanbeveling voor de gehele bevolking om een (ernstig) tekort te voorkomen. Maar dat rapport gaf ook een aanvaardbare bovengrens aan van 4000 IE per dag. Die bovengrens is bij het overgrote deel van de bevolking veilig, zelfs zonder dat er een gemeten vitamine D waarde beschikbaar is.[10, pag. 12] Voor MS patiënten in Noord-Europa en Noord-Amerika wordt deze hoeveelheid van 4000 IE per dag in elk geval ook door deskundigen ondersteund.[11]

Omrekenen

Omdat vitamine D supplementen ook regelmatig worden uitgedrukt in mcg (microgram), is het goed om te weten dat 4000 IE per dag = 100 microgram per dag.



Discussie en conclusies

Belangrijke conclusies uit de onderzoeksresultaten tot nu toe zijn voor wat betreft MS:

- Een lage vitamine D waarde is ongunstig bij MS. Vitamine D supplementen dragen bij tot een gunstiger beloop van de MS.
- Een vitamine D waarde aan het eind van de winter rond 100 nmol/L is wenselijk. In de zomer kan deze waarde nog wat stijgen, bijvoorbeeld tot 150 nmol/L.
- Overleg is gewenst met de arts of neuroloog om zulke waarden te bereiken.
- Als de gewenste vitamine D spiegel met supplementen niet kan worden behaald, zou dit kunnen komen door overgewicht of een magnesiumtekort:
- Bij overgewicht kan de dosis onvoldoende zijn. [10, pag. 71]. Om een voldoende hoge bloedwaarde te bereiken, zou in overleg met de arts een hogere dosis nodig kunnen zijn.
- Bij een magnesiumtekort kan de omzetting van de ingenomen vitamine D door de lever onvoldoende zijn.[12] Recentelijk is aangetoond dat een magnesium supplement dan de vitamine D waarde kan verhogen.[13]
- Genoemde vitamine D waarden van 100-150 nmol/L zijn een stuk hoger dan gemiddeld in Nederland, maar in elk geval vergelijkbaar met de langs natuurlijke weg verkregen vitamine D waarden bij natuurvolken als de Maasai in Oost Afrika.

Of hogere waarden dan de genoemde 100 - 150 nmol/L zinvol kunnen zijn, is nog onderwerp van onderzoek. Hogere waarden worden vooralsnog afgeraden om problemen door ernstige bijwerkingen (zoals hypercalcemie) te vermijden.

Tenslotte: Vitamine D is relatief goedkoop, en is verkrijgbaar als pil, capsule of als druppels. Toch is besloten dat vitamine D supplementen vanaf 1 januari 2023 (voorlopig?) niet meer in aanmerking komen voor vergoeding via de zorgverzekering.



Samenvattende conclusie:

Geconcludeerd mag worden dat het verkrijgen van een goede vitamine D waarde in het bloed voor MS-patiënten veel kan opleveren. Naast de toepassing op grond van de huidige stand van kennis, mogen we uitzien naar komende onderzoeksresultaten!

Voor wie verder wil lezen over vitamine D

Vitamine D is niet alleen bij MS van belang, maar er is ook veel onderzocht bij andere aandoeningen. Het aantal medisch-wetenschappelijke publicaties voor alle aandoeningen was in het jaar 2000 al groot: ongeveer 1200 artikelen per jaar. Inmiddels zijn het er nu al meer dan 5000 per jaar. De invloed op de gezondheid in de algehele bevolking wereldwijd komt in die artikelen aan bod. Maar ook is er veel onderzoek naar de invloed bij een groot aantal ziekten. In de laatste jaren heeft ook het onderzoek naar versterking van het immuunsysteem tegen COVID-19 veel opgeleverd. (Een Engelstalig overzicht over onderzoek bij al die toepassingen is te vinden op vitamindwiki.com).

Bij het verder lezen in de literatuur is van belang om erop te letten dat het vitamine D gehalte daarin vaak wordt uitgedrukt in ng/mL (nanogram per milliliter). Dat leidt tot lagere getallen, want 40 ng/mL komt overeen met 100 nmol/L. Voor omrekening moet dan ook vermenigvuldigd worden met 2,5.

Referenties*

1. R.L Swank & B.B. Dugan. The Multiple Sclerosis Diet Book. Revised and Expanded, 1987.
2. M.F. Luxwolda et al. Eur J Nutr 2013. *Doi: 10.1007/s00394-012-0421-6.
3. A.J. van Ballegooijen et al. Hypertension 2015. *Doi: 10.1161/HYPERTENSIONAHA.115.05837.
4. A. Ascherio et al. JAMA Neurol 2014. *Doi: 10.1001/jamaneurol.2013.5993.
5. T.F. Runia et al. Neurology 2012. *Doi: 10.1212/WNL.0b013e31825fdec7.
6. A.H. Muris et al. J Steroid Biochem Mol Biol 2016. *Doi: 10.1016/j.jsbmb.2015.11.009.
7. H. Derakhshandi et al. Acta Neurol Belg 2013. *Doi: 10.1007/s13760-012-0166-2.
8. C. Pierrot-Deseilligny et al. Ther Adv Neurol Disord 2012. *Doi: 10.1177/1756285612447090.
9. K.M. Horvath. MSInfo 3. MS-Anders, 2017.
10. Gezondheidsraad. Evaluatie van de voedingsnormen voor vitamine D. 26 september 2012.
11. J. Smolders J et al. CNS Drugs. 2019. *Doi: 10.1007/s40263-019-00674-8.
12. P. Reddy P & L.R. Edwards. Am J Ther. 2019. *Doi: 10.1097/MJT.0000000000000538.
13. H. Vázquez-Lorente et al. Nutrients. 2020. *Doi: 10.3390/nu12082283.

*(Met de Doi nummers kunnen de genoemde artikelen gevonden worden op internet)



NAJAARSBIJEENKOMST 2022

MS en ouder worden ... hoe zit dat eigenlijk?

Het wordt sinds kort onderzocht in het

MS Centrum Noord-Nederland

Op 19 november 2022 zijn we voor de eerste keer bijeen geweest in ons nieuwe onderkomen voor de voor- en najaarsbijeenkomsten: Buurhoes Ontmoetingscentrum in Ten Boer.

Deze morgen zou gepresenteerd worden door Fleur van der Feen, die ons zou vertellen over de uitkomsten van haar onderzoek naar visuele klachten bij MS. Helaas moest Fleur wegens ziekte afzeggen.

Wij hebben echter onderzoekers van het MS Centrum Noord Nederland, te weten de dames Inge Zijdewind, Nikki Dreijer en Leda Maffei bereid gevonden een presentatie te geven over de onderzoeken waar het MS Centrum op dit moment mee bezig is.

Leda begint met effecten van veroudering op MS-symptomen, zoals:

- Vermoeidheid
- Fysieke functie
- Cognitieve functies

Er zal hierover onderzoek worden verricht onder 70 personen met MS en 70 controle personen van gelijke leeftijd en geslacht over een langdurige periode.

Er zal worden getest op handvaardigheid - handkracht - aandachtstaak en kracht van de wijsvinger. Ook zullen er vragenlijsten moeten worden ingevuld over vermoeidheid, angst en depressie.

Uit de resultaten van handvaardigheid, gemeten t/m 2020 bij MS patiënten en de controlegroep is gebleken dat veroudering geen effect heeft op de bestaande MS-symptomen. Dit geldt ook voor vermoeidheid tussen MS en controlegroep.

Deze onderzoeken zijn tot nu toe verricht bij personen tot 60 jaar. Ouderen kunnen zich echter vanaf nu aanmelden, zodat het ook voor deze groep uitgezocht kan worden.

In de toekomst wil men ook nog graag onderzoek doen naar de veranderingen binnen één persoon, alsmede gaan uitzoeken hoe lang iemand al MS heeft en welke vorm van MS.

Dit onderzoek is meer gericht op bewegen (vooral handbewegingen) en nog niet op lopen (zoals hoeveel of hoe vaak men loopt).

Er wordt even een pauze ingelast en daarna zal Nikki Dreijer gaan spreken.

Nikki geeft aan dat men in januari graag wil starten met onderzoek naar de effecten op loopfunctie en vermoeidheid.

Belangrijke kenmerken bij het ziekteproces zijn:

- Vermoeidheid
- Mobiliteit
- Kwaliteit van leven



Er is een verbetering in lopen en vermoeidheid gevonden door het gebruiken van een elektrisch stimulatie apparaat. Dit apparaat (TENS) zorgt voor Transcutane elektrische stimulatie van de zenuwen. Dit zijn zwakke elektrische stroompjes via elektroden op de huid.

Het apparaat wordt al gebruikt tegen pijn. Het is veilig, relatief goedkoop en gemakkelijk in gebruik.

De onderzoekers van het MS Centrum willen over een periode van 4 weken testen gaan doen met elektrische stimulatie met een groep van 80 MS-patiënten en een groep van 80 personen met placebo's. Dit zouden dan testen van drie keer per week 20 minuten zijn. In het UMCG zullen dan 4x fysieke metingen worden gedaan. Men hoopt daarna over 2 weken resultaten te zien die over een maand weer zullen worden bekeken.

Omdat er pas begonnen is aan dit onderzoek worden er nog veel mensen gezocht die hieraan deel willen nemen. Het TENS apparaat is via de verzekering te verkrijgen.

Tijdens de presentatie van de dames Maffei en Dreijer werd af en toe wat extra uitleg gegeven door mevr. Inge Zijdewind. Ook konden er door de aanwezigen vragen worden gesteld.

Tenslotte werden de dames bedankt door Nout Verbeek middels het aanbieden van een enveloppe en een mooi boekje.

Ook de medewerkers van het Rode Kruis en van het Buurhoes werden middels een bloemetje bedankt waarna de morgen werd afgesloten met een gezamenlijke lunch.

Machiel Mulder



gezocht!
DEELNEMERS GEZOCHT!

Voor het onderzoek naar het verbeteren van het lopen wordt er nog gezocht naar personen met MS met loopproblemen. Het onderzoek zal vanaf januari 2023 starten.

Geïnteresseerd? Neem dan contact op met Nikki Dreijer:

n.dreijer@umcg.nl, 06 25 64 71 72.

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 1959

