



TNT Post
Port betaald

“ALS DE BLOEMEN KONDEN SPREKEN
ZOULDEN ZE ZWIJGEN.”

- BERTUS AAFJES (1914-1993) -

REGIO GRONINGEN

RETOURADRES

SECRETARIAAT, GELRELAAN 66, 9642 HJ, VEENDAM



Multiple Sclerose Vereniging Nederland

JUNI | JAARGANG 2011

*Een dag kan beginnen met zicht op geluk.
Diepe rust als sluitstuk bijvoorbeeld, of een akkoord
dat betovert, vuuropalen avondlucht,
gebaren die lichamen als een heiveld in brand zetten.
Zoveel dingen
kunnen van een dag eindpunt zijn.*

*Deze ochtend wees naar de weg terug, naar de afdaling
want wij zouden verblind winnen aan vaart
vogels voorbij, ver vóórliggend
op verleden. Deze wees
op wat voor even bereikbaar
leek, lichtheid
van bestaan, wereld
waarin buiten ons niets telde*

FLEUR BOURGONJE
Uit: Hartenbeest (2009)

Wij zijn Jacob en Fenny Wilts, wonen in het mooie Westerwolde (Jipsinghuizen) en runnen daar een appartementenhotel. Het appartementenhotel heeft zes hotelkamers en vijf volledig ingerichte appartementen. In ons hotel hebben wij de mogelijkheid om voor alleenstaanden / echtparen (met of zonder kinderen) een vakantie aan te bieden met of zonder zorg.

De tweepersoons appartementen zijn voorzien van een woonkamer met tv en internetverbinding, open keuken, een slaapkamer met eventueel hoog/laag bedden en een badkamer met douche en toilet. De appartementen zijn geschikt voor mensen die een klein stukje zorg nodig hebben, en rolstoelvriendelijk. De mogelijkheid bestaat om aan een appartement eenvoudig een hotelkamer te koppelen, zodat een meerpersoons (4) appartement met 2 badkamers ontstaat.

Ook is het mogelijk om voor een langere periode bij ons te verblijven. Er kan in overleg zorg (Buurtzorg) en / of medische verzorging voor u geregeld worden.

Lekker er even tussen uit, ook als u zorg of medische hulp nodig heeft! Of als u met uw mindervalide partner op vakantie wilt!

Zorg:

Om de geïndiceerde zorgkosten vergoed te krijgen heeft u een indicatie nodig van het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg). Voor meer informatie en onze tarieven, verzoeken wij u contact met ons op te nemen. U kunt uiteraard ook een afspraak maken om de Waalehof te bezoeken.




Hotel De Waalehof

Jacob en Fenny Wilts

Weenderstraat 4
9551 TK Jipsinghuizen
Tel 0599-326546
www.hoteldewaalehof.nl



COLOFON

CONTACT EN POSTADRES

Secretariaat
Gelrelaan 66
9642 HJ Veendam
e-mail:
msvnmwergroepgroningen@
gmail.com
Telefoon: 0598 – 617711
(tussen 10.00 en 12.00 uur)

WEBSITE

www.msvvereniging.nl/groningen

MS-TELEFOON

0900 – 8212108
Zie pagina 2 voor de tijden
waarop wij bereikbaar zijn

MS-VERPLEEGKUNDIGEN

Cobi Bolwijn, UMCG; aanwezig
op maandag, dinsdag en donderdag
van 8.00 tot 16.30 uur
Telefoon: 050-3614525
Marga Berghuis, Martini Ziekenhuis;
telefonisch te bereiken op dinsdag
en woensdag van 8.30 tot 15.30 uur
en op de eerste vrijdag van de
maand van 8.30 tot 12.30 uur
Telefoon: 050-5246556

MEDISCH MAATSCHAPPELIJK WERKER

Roel Petter, Bereikbaar op maandag,
dinsdag, donderdag en vrijdag
Telefoon: 050-3613998
e-mail: r.petter@sectora.umcg.nl
Patiënten die in behandeling zijn bij het
UMCG kunnen rechtstreeks bellen of
mailen zonder verwijzing.
Anderen kunnen Roel Petter bereiken
via MS-Anders, telefoon: 020-6116666.
Deze hulp kost u niets.

REDACTIE

Paulien Bats en **Pieter van Tol**

ONTWERP, VORMGEVING, PREPRESS EN COVERFOTOGRAFIE

Evoluweb, www.evoluweb.nl

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	1
INTERVIEW LONNEKE VIERSTRA	3
CONTACTBIJEENKOMSTEN GRONINGEN STAD E.O.	5
MINDFULNESS	6
JONGERENBIJEENKOMST	8
CONTACTBIJEENKOMSTEN DELFZIJL	10
VOORJAARSBIJEENKOMST	14

WOORD VOORAF NOUT VERBEEK

De bijeenkomst voor jongeren in het Groninger Museum op 19 maart 2011 was een succes. In dit nummer vindt u een verslag. De bijeenkomst voorzag in een dringende behoefte. Er wordt hard gewerkt aan vervolgactiviteiten. Lonneke Vierstra is toegetreden tot de regionale werkgroep om deze activiteiten te coördineren. In dit nummer vindt u een interview met haar. [Over interviews gesproken, ik maak van de gelegenheid gebruik een fout in mijn woord vooraf van de vorige keer te herstellen. De Henny van het interview in dat nummer: "Pluk de dag" is niet, zoals ik per abuis schreef, Henny Jongsma, lid van de regionale werkgroep.]

Ook de voorjaarsbijeenkomst op 9 april 2011 was een succes. De opkomst was overweldigend. Verscheidene mensen hebben na afloop van de bijeenkomst te kennen gegeven vrijwilligerswerk voor de vereniging te willen doen. Wij hopen u in de komende tijd een aantal nieuwe leden van de regionale werkgroep te kunnen voorstellen. In dit nummer vindt u een uitgebreid verslag van de bijeenkomst.

In dit nummer treft u ook weer verslagen aan van de diverse bijeenkomsten die in onze afdeling zijn georganiseerd.

Ten slotte vraag ik uw bijzondere aandacht voor de oproep om deel te nemen aan het onderzoek "eigen regie", over de invloed van het pgb op een zo zelfstandig mogelijk leven.

MS-TELEFOON 0900 - 8212108 (10 EUROCENT PER MINUUT)

Bij de MS-telefoon van de MSVN kunt u (anoniem) terecht met vragen en problemen over allerlei aspecten van het leven met MS.

De medewerkers van de MS-telefoon hebben zelf MS. Zij zijn geen artsen of apothekers en kunnen over bijvoorbeeld medicijnen en hulpmiddelen uitsluitend algemene informatie geven. Meestal worden uw vragen direct beantwoord, soms wordt u doorverwezen naar andere deskundigen.

De MS-telefoon is bereikbaar elke werkdag van **14.00 tot 17.30** uur en op maandag- en donderdagavond ook tot **21.00** uur.



VOOR AL UW BLOEMEN WENSEN!

VERKOOP LOCATIE
Attent Supermarkt
Uiteinderweg 7b
9905 RG Holwierde
Tel: 0596-622057

WWW.DIADEEMBLOEMEN.NL



LONNEKE VIERSTRA

INTERVIEW

EEN ZONNIGE DAG IN JUNI, WE ZITTEN IN DE GROTE TUIN VAN LONNEKE. IN DE VERTE HUPPELEN JIP EN JANNEKE IN HUN RUIME KONIJNENREN EN OOK DE DRIE KATTEN LATEN ZICH NIET ONBETUIGD EN SPRINGEN VROLIJK TUSSEN DE PLANTEN OP ZOEK NAAR MUIZEN EN ANDER GEDIERTE...



EVEN VOORSTELLEN

Ik ben Lonneke Vierstra, 26 jaar en getrouwd met Jacob. Omdat ik graag met mensen wilde werken heb ik de SPW en de SPH gevolgd. Tijdens mijn stages heb ik gewerkt bij verschillende organisaties voor dak- en thuislozen en daarbij ook vrijwilligerswerk gedaan bij een opvanghuis. Dit werk is me erg aan het hart gebakken en ik ontleende daar veel voldoening aan. Tijdens mijn opleiding ben ik in 2005 ziek geworden.

Het begon met een oogzenuwontsteking. Via huisarts en oogarts kwam ik bij de neuroloog, die de diagnose MS stelde aan de hand van een MRI-scan en een ruggenmergpunctie.

5 maanden later volgde een tweede aanval, een gevoelsstoornis in de benen. Toen ben ik begonnen met copaxone en op dit moment gebruik ik avonex.

Sinds die tijd heb ik meerdere schubs gehad. In november heb ik een 5-daagse kuur gehad met gamma-globuline en op dit moment gaat het, naar omstandigheden, redelijk met mij.

HOE BEÏNVLOED MS JE DAGELIJKS LEVEN?

Halverwege vorig jaar ben ik gestopt met werken, omdat ik eenvoudigweg de energie niet heb om mijn werk goed te doen. Voor iemand die is opgeleid als hulpverlener, is het behoorlijk ingrijpend om aan de andere kant van de lijn te komen staan en hulpvrager te zijn. Toch is dat de realiteit van mijn leven, ik heb - weliswaar nog niet in grote mate - anderen nodig om mij te helpen met bepaalde dingen. Ik vind dat moeilijk.

Sinds kort ga ik naar Beatrixoord, waar gekeken wordt wat mijn mogelijkheden en onmogelijkheden zijn en hoe ik het beste met mijn ziekte om kan gaan. MS gaat bij mij gepaard met pijn in de benen door verkramping en ik hoop vooral dat de specialisten mij daarvoor een oplossing kunnen aanbieden, omdat de pijn soms echt allesoverheersend is.

HOE VUL JE JE DAGEN IN?

Nu werken niet lukt, ben ik op zoek gegaan naar een andere zinvolle dagbesteding en die heb ik gevonden. Na de jongerenbijeenkomst in het Groninger museum, heb ik me opgegeven om het aanspreekpunt te worden voor jongeren met MS in de provincie Groningen. Inmiddels heb ik een aantal werkgroepvergaderingen meegemaakt.

De volgende jongerenbijeenkomst is al gepland en ik zal de organisatie ervan op me nemen. Ik roep jongeren dan ook op zich te melden bij mij met ideeën voor de invulling van deze dag, want er staat, behalve de datum, nog niks vast.

WIL JE NOG IETS KWIJLT?

Hoewel ik zelf nogal sceptisch stond tegenover patiëntenverenigingen en dat soort dingen, denk ik daar nu heel anders over, nu ik zo'n dag heb meegemaakt.

Het is erg prettig om in contact te komen met leeftijdgenoten die hetzelfde meemaken in hun dagelijks leven als jij, die elke dag dezelfde hobbels moet nemen, dezelfde obstakels tegenkomen. Je begrijpt elkaar gewoon en hoeft niks uit te leggen.

Dat geldt ook voor onze partners, die natuurlijk ook het nodige meemaken en moeten opvangen. Je kunt op zo'n dag handige tips geven, ervaringen delen en vooral ook heel veel plezier hebben met elkaar.

Ik hoop daarom echt dat we hier in Groningen een leuke groep jongeren bij elkaar kunnen krijgen die daadwerkelijk iets voor elkaar kunnen gaan betekenen.

Ik ben voor inlichtingen, ideeën en suggesties te bereiken via mijn e-mailadres:

lonnekeviersta@hotmail.com

WILLY BOS

CONTACTBIJEENKOMSTEN GRONINGEN STAD E.O.

Op 13 januari 2011 kwamen we bijeen in het Vinkhuys. De ochtend werd besteed aan het uitwisselen van goede wensen voor het nieuwe jaar. Tevens werd er persoonlijk nieuws uitgewisseld. We waren door het slechte weer in december niet bij elkaar geweest.

Tien februari was De Twee Provinciën aan de beurt voor onze bijeenkomst. Hoewel het uitzicht op het Paterswoldsemeer nog winters was, verheugden we ons al op de zomer. Heerlijk op het terras. Onze vrijwilligster werd bedankt omdat ze ons al jarenlang zo trouw terzijde staat. Persoonlijk nieuws werd uitgewisseld. Er was aandacht voor de bloemengroet (zie laatste pagina vorige Regio-bericht).

We hebben afgesproken dat we zullen nadenken of we mensen kennen die hiervoor in aanmerking komen. Er worden enkele adressen verzameld. Ondergetekende wil graag een groepje vormen van 2 à 3 mensen om bijeenkomsten voor- en na te bespreken, over onderwerpen na te denken, bij bijzondere gebeurtenissen van gedachten te wisselen en bij ziekte en vakantie in te vallen. Het wordt geen 'kletsclub' en frequentie en manier van communiceren worden aangepast aan de mogelijkheden. Graag ieders persoonlijke reactie.

Dan was op 10 maart het Vinkhuys weer aan de beurt. De ansichtkaartenactie van Stichting MS Research kwam aan de orde. Iedereen kon de kaarten bekijken. De bijeenkomst van 19 mei, waarin Marga Berghuis ons vertelt over MS en cognitie werd genoemd. In het najaar proberen we een Bijeenkomst over MS en incontinentie te organiseren.

Onverwacht en onaangekondigd was er bezoek van een distributeur van voedingssupplementen. Naar aanleiding hiervan hebben we besloten ons t.z.t. wat meer in gezonde voeding te verdiepen.

Op 14 april kwamen we bijeen aan het Paterswoldsemeer. We hadden een gast, zij kwam kennis maken met de groep. Na een rondje 'hoe gaat het met iedereen' en wat uitwisseling van persoonlijke informatie, kwamen er verschillende onderwerpen langs. Er werd gesproken over het gebruik van medicatie bij incontinentie.

De book-seat, een hulpmiddel om een boek te lezen zonder dit steeds vast te moeten houden, kwam ter sprake. Na de vakantie zal iemand dit hulpmiddel om ontspannen te kunnen lezen, laten zien. Ook andere boeksteunen zullen dan de revue passeren. Verder kwamen vakantiefolders en -ervaringen op tafel.

Op donderdagochtend 19 mei jl. was er een lotgenotencontactbijeenkomst van de mensen uit de stad Groningen in 't Vinkhuys. Tijdens deze bijeenkomst heeft MS-verpleegkundige Marga Berghuis (van het Martiniziekenhuis) ons uitgebreid verteld over MS en cognitieve klachten.

Cognitie is het vermogen om informatie te verwerken op te slaan, en het vermogen om te gaan met kennis. Het blijkt dat 40 tot 70 % van de mensen met MS te maken krijgt met cognitieve klachten, en dat het bij alle vormen van MS voor kan komen.

Cognitie heeft niks met intelligentie te maken, terwijl veel mensen dat wel aannemen, en het is vaak een stuk minder erg dan dat de patiënt het zelf ervaart.

Als je denkt er last van te hebben, zijn er een aantal dingen die je kunt doen: praat erover met je partner, kinderen, familie, collega's of klasgenoten, gebruik tips en trucs zoals agenda, lijstjes en (spiek) briefjes, leg al je spulletjes op een vaste plek (goed advies voor iedereen, wie is er nu nooit zijn huissleutels kwijt of z'n winkelkarretjesmuntje?) en probeer zoveel mogelijk te focussen op het doen van één taak, en niet meerdere dingen tegelijk. Héél belangrijk is het vermijden van (over)vermoeidheid, want daardoor kunnen de cognitieve problemen worden verergerd.

Natuurlijk kun je ook altijd een goed gesprek hebben met de neuroloog of de MS-verpleegkundige, en als het ernstig lijkt kan er een neuropsychologisch onderzoek gedaan worden.

Wat Marga ons meegaf als zeer goed advies: voorkom negatief denken, geloof in jezelf!

Na de presentatie van Marga Berghuis was er nog tijd voor het stellen van vragen en er ontstond al snel een levendige discussie, waarbij de aanwezigen ervaringen en tips uitwisselden.

MARIËTTE KOOT



MINDFULNESS

CONTACTBIJEEENKOMST VEENDAM

Op 11 mei kwam Maya Schroevers, psycholoog en onderzoeker in het UMCG, ons vertellen over Mindfulness. Maya is gepromoveerd op onderzoek naar de psychosociale aanpassing aan een chronische ziekte. We waren weer met een klein groepje in Veendam, maar het was een gezellige en interessante ochtend.

Mindfulness is een vorm van aandachtstraining. Het is een combinatie van westerse psychologie, meditatie en yoga. Je geeft je aandacht aan het hier en nu, het moment waarin je leeft. Hoe dat ook is, plezierig of moeilijk. Je probeert uit de drukke doenmodus te stappen (waarin we zo vaak automatisch zitten) door je bijvoorbeeld bewust op je adem te richten. Je kunt er op deze manier voor zorgen dat je niet steeds aan het verleden of de toekomst denkt, maar in het nu bent, zonder te oordelen. Het fijne is dat niets goed of slecht is, het is zoals het is!

Onderzoek heeft aangetoond dat bij mensen met MS, moeheid en depressiviteit verminderden nadat zij een 8-weekse cursus Mindfulness volgden. (bron: MS-Anders, december 2010) Angelique, Henny en Linda hebben de 8-weekse training bij Maya gevolgd en zijn erg enthousiast.

Met behulp van cd's kon je thuis elke dag ongeveer 45 minuten oefenen. Er waren ook yoga-oefeningen bij die voor ons lichamelijk te lastig waren, maar je kunt deze ook in gedachten meedoen. Verder de bodyscan, een oefening waarbij je je bewust bent van je lichaam, hoe voelt alles. Daarnaast nog meditatieoefeningen die veel op het volgen en bewustzijn van de adem gericht zijn.

Deze ochtend in Veendam heeft Maya met ons twee korte meditatieoefeningen gedaan, die iedereen prettig vond. Maya vertelt enthousiast over Mindfulness. Zij geeft aandachtstraining maar beoefent dit ook zelf en zegt hierover: "Ik merkte direct dat deze milde en open manier van aandacht geven een krachtig middel is om meer aanwezig te zijn in het hier en nu en anders om te gaan met dagelijkse gebeurtenissen."

Het kijken naar ervaringen met een stukje afstand zonder direct te oordelen en reageren heb je natuurlijk niet direct onder de knie, dit blijft een kwestie van oefenen. Met behulp van de cd's is dit na de cursus alleen thuis, goed te doen.

In september begint er weer een cursus Mindfulness voor MS patiënten in het UMCG. De training zal zijn op maandagochtend van 10 tot 12.30 uur. De start is maandag 5 september.



Alle cursusdata: 5, 12, 19, 26 september, 3, 10, 17 en 31 oktober. Locatie, Skills Centrum op het UMCG terrein in Groningen. Als mensen belangstelling hebben en/of zich willen opgeven kunnen ze een mail sturen naar **m.j.schroevers@med.umcg.nl**

We kunnen deze cursus uit eigen ervaring van harte aanbevelen!

Meer weten? **www.aandachttraining.info**

HENNY JONGSMA & LINDA NICOLAI

DATA NIEUWE CONTACTBIJENKOMSTEN

14 jul 2011	Groningen, 11 uur, restaurant 'De Twee Provinciën', Paterswoldsemeer
11 aug 2011	Groningen, 11 uur, restaurant 'De Twee Provinciën', Paterswoldsemeer
8 sep 2011	Groningen, 10 uur, 't Vinkhuis, Diamantlaan 94, Groningen
14 sep 2011	Delfzijl, 10 uur, Het Lichtbaken (Chr. Geref. Kerk), Huibertplaat 57
14 sep 2011	Veendam, 10 uur, de apotheker van de cannabis-fabriek vertelt over cannabis, Wijkcentrum Dukdalf, Reede 1
13 okt 2011	Groningen, 11 uur, restaurant 'De Twee Provinciën', Paterswoldsemeer
26 okt 2011	Delfzijl, 10 uur, Mw. Hermie Hooijer (NVVE) geeft een lezing over 'Euthanasie', Het Lichtbaken (Chr. Geref. Kerk)
9 nov 2011	Veendam, 10 uur, demonstratie van hulphonden, Wijkcentrum Dukdalf, Reede 1
10 nov 2011	Groningen, 10 uur, 't Vinkhuis, Diamantlaan 94, Groningen
30 nov 2011	Delfzijl, 10 uur, Salusion geeft informatie over de wegwerpbare sensor-sticker voor incontinentieverbanden. Het Lichtbaken (Chr. Geref. Kerk)
8 dec 2011	Groningen, 11 uur, restaurant 'De Twee Provinciën', Paterswoldsemeer

Alle MS-patiënten en belangstellenden zijn welkom

Informatie over de bijeenkomsten kunt u krijgen bij:

Stad Groningen: **Mariëtte Koot 050-5347962**

N.O.-Groningen Delfzijl: **Ria Houwerzijl 0596-628173; Garri Veldman 0596-785027**

Z.O.-Groningen Veendam: **Linda Nicolai 06-20340678** en **Henny Jongsma 06-17077419**

Algemeen: **Liny Eggens 0598-617711** (tussen 10.00 en 12.00 uur),
msvnwerkgroepgroningen@gmail.com



JONGERENBIJEENKOMST

19 MAART 2011

ZATERDAG 19 MAART WAS EEN BIJEENKOMST VOOR JONGEREN MET MS, DE EERSTE IN HET NOORDEN VAN HET LAND. ALLE JONGE MENSEN TOT (ONGEVEER) 35 JAAR UIT DE DRIE NOORDELIJKE PROVINCIES WAREN WELKOM.

Om de dag aantrekkelijk te maken was er gekozen voor een bijzondere locatie met een extraatje: het Groninger Museum met een rondleiding langs de speciale tijdelijke expositie. Het programma was als volgt:

- Ontvangst
- Rondleiding ('het Onbekende Rusland')
- Lunch
- Vergadering
- Slot en Vertrek

In totaal waren er 18 mensen naar de bijeenkomst gekomen: MS-patiënten met hun begeleiders. Als vertegenwoordigers van de regiogroep Groningen waren voorzitter Nout Verbeek, Henny Jongsma en Paulien Bats aanwezig.

Sander Oord, de organisator van de succesvolle jongerendag in Twente zou ook komen, maar, onvoorspelbaar als MS is, moest hij op het laatste moment verstek laten gaan.

Nog voordat de rondleiding begon, onmiddellijk al bij binnenkomst in de 'Joblounge', ontstonden er levendige gesprekken over MS, de ervaringen en de problemen. De rondleiding door het Groninger Museum was interessant, de rondleider kon goed vertellen en ook de twee kinderen die met een van de MS-patiënten waren meegekomen werden er volledig bij betrokken en genoten zichtbaar.

Terug in de 'Joblounge' van het Groninger Museum voor de lunch werden de gesprekken die voorafgaand aan de rondleiding waren begonnen weer opgepakt. Alle aanwezigen zaten vol verhalen en hadden duidelijk behoefte om deze met de anderen te delen.

Om een beetje structuur aan te brengen in de bijeenkomst werd afgesproken om



een rondje te maken langs alle aanwezigen, patiënten én begeleiders, zodat iedereen zich kon voorstellen, vertellen hoe lang hij of zij al MS had, of ervaring had met een dierbare die MS heeft, en duidelijk te maken welke klachten en welke ervaringen er waren met medicijnen en therapieën.

Terwijl de lunch werd geserveerd kwamen de verhalen naar boven, en zaken als werk, relaties, UWV, hypotheek, pgb en huishoudelijke hulp en dergelijke werden uitgebreid besproken. Alle verhalen maakten een diepe indruk op de aanwezigen. Uit de gesprekken bleek ook dat er een dringende behoefte aan bijeenkomsten voor jongeren met MS is, waar men met elkaar ervaringen en verhalen (én adviezen) kan uitwisselen, maar dan op een meer ontspannen plek, zodat men met

een drankje uitgebreid maar gemakkelijk met elkaar in gesprek kan.

Er werd afgesproken om dan ook snel een vervolg van deze dag te organiseren, maar dan zonder rondleiding en op een andere, wel goed te bereiken locatie, en Lonneke Vierstra heeft aangegeven mee te willen helpen met de organisatie hiervan.

Binnenkort meer informatie over de vervolgbijeenkomsten, waarbij uiteraard iedereen met MS tot ongeveer 35 jaar (maar je bent zo jong als je je voelt!) van harte welkom is.

Een uitgebreid interview met Lonneke Vierstra is op pagina 3 en 4 te vinden.

HENNY JONGSMA & PAULIEN BATS

CONTACTBIJEENKOMSTEN

DELFIJL 6 APRIL, WMO

De leden van Noord-Oost Groningen hadden aan het eind van het vorig jaar enkele wensen ingediend over onderwerpen voor de contactbijeenkomsten en op 6 april was de WMO aan de beurt. In 'Het Lichtbaken' in Delfzijl waren 13 aanwezigen om naar Willie Limburg te luisteren en met haar van gedachten te wisselen. Zij is consulente bij het WMO-loket in Delfzijl. Zowel de grote lijn van wetgeving als meer concrete situaties die zij in het werk meemaakt kwamen aan de orde. Het kabinet heeft als doelstelling voor de WMO geformuleerd, zo vertelde Willie "meedoen voor iedereen aan alle facetten van de samenleving". Het gaat dan om onderlinge betrokkenheid tussen mensen en als dat niet lukt, dan is er ondersteuning door de gemeente.

In de WMO (die in 2007 is gestart) zijn diverse wetten opgegaan, zoals de Welzijnswet, de subsidieregelingen van de AWBZ, mantelzorgondersteuning, huishoudelijke verzorging, OGGZ en de WVG. De WVG had als doel de sociale samenhang in de leefomgeving te bevorderen, door middel van een reeks voorzieningen. De WMO heeft een bredere taak en de gemeente heeft nu een compensatieplicht, terwijl bij de WVG een zorgplicht gold. Daar komt sinds 2010 nog het project "de Kanteling" bij, waardoor er nu een "keukentafelgesprek" plaatsvindt met de aanvrager en familieleden om te onderzoeken wat de problemen zijn en hoe dat gecompenseerd kan worden.

Als iemand aan het zorgloket komt (elke ochtend is er inloopsprekuren, 's middags tot 16 uur kan er gebeld worden) kan elke vraag gesteld worden. Als iemand een rolstoel aanvraagt, wordt er gekeken of er ook andere problemen zijn. En als de medewerker van de gemeente iets niet weet dan kan informatie gezocht worden; de bedoeling is dat de aan-

vragers hoe dan ook op weg wordt geholpen. Wel is het zo dat bij de compensatieplicht eerst moet worden gekeken wat iemand zelf al heeft gedaan, mensen moeten zich redden en deelnemen aan de samenleving. De vraag is dan waarbij de gemeente ondersteuning zou moeten geven.

De consulente moet breed indiceren, zoals dat heet: als er huishoudelijke hulp wordt aangevraagd en dan blijkt bij huisbezoek dat er ook andere problemen zijn, dan moet ook daar over worden meegedacht. De consulenten vinden huisbezoek belangrijk omdat in de eigen omgeving alles goed in kaart gebracht kan worden. Bij een volgende aanvraag zal niet steeds een huisbezoek volgen omdat de problematiek dan al bekend is. De laatste tijd echter kunnen de consulenten niet vaak op huisbezoek gaan, en wordt het onderzoek vaak uitbesteed aan medewerkers van SCIO. Dit komt omdat veel tijd gevraagd wordt voor het eigen maken van nieuwe computersystemen.

Benadrukt wordt dat mensen een eigen verantwoordelijkheid hebben. Als er bijvoorbeeld een regiotaxi wordt aangevraagd dan werd vroeger bepaald wat de beperkingen waren en hoe ver de loopafstand was. Nu wordt gevraagd: wat heeft u al gedaan? In Delfzijl bijvoorbeeld rijdt een servicebus.

Vanuit de WMO moet over een scala aan voorzieningen geadviseerd worden: vervoer, woningaanpassing, elektrische deuropener, rolstoelen, huishoudelijke hulp (als zorg in natura of PGB) en ook de gehandicaptenparkeerkaart is er bijgekomen. Bij voorzieningen is de vraag altijd: is dit permanent en langdurig nodig? Zo niet, dan wordt er niet verstrekt. Als er roerende woonvoorzieningen verstrekt worden dan moet er een eigen bijdrage betaald worden, evenals bij de huishoudelijke hulp en

die wordt door het CAK vastgesteld. Bij een vervoersvoorziening wordt een IB 60 formulier opgevraagd door de aanvrager, want boven een bepaalde inkomensgrens wordt iemand geacht zelf voor eigen vervoer te kunnen zorgen.

Onder die grens kan tegen gereduceerd tarief worden gebruik gemaakt van de regiotaxi, mits iemand een indicatie heeft. Als er een eigen bijdrage voor bijvoorbeeld persoonlijke verzorging vanuit de AWBZ wordt betaald, en dit zou maximaal zijn, dan wordt bij een volgende aanvraag wel bericht gestuurd aan het CAK maar dan hoeft niet meer betaald te worden. Als iemand een voorziening gekregen heeft moet daarvoor elke vier weken een bijdrage betaald worden. Maar dit gaat niet eindeloos door. Door de wetgever is vastgesteld dat er maximaal 39 x betaald moet worden. Als eerder al het volledige bedrag van de voorziening betaald zou zijn, dan stopt de betaling eerder. De voorzieningen in natura komen van één leverancier, en dat is nu de firma Schreuder in Groningen.

Over de parkeerkaart werd een vraag gesteld, namelijk of er opnieuw een volledige keuring gedaan moet worden, terwijl iemand al tien jaar MS heeft en de situatie alleen maar achteruitgaat. Verteld werd dat er geen gegevens bewaard zijn van voor 2010, dus alles zal opnieuw moeten.

Ook werd door iemand in de zaal aan de orde gesteld waarom toch elke keer alle vragen weer opnieuw moeten worden ingevuld: de MS verbetert toch echt niet! Dit heeft te maken met de eis (en controle door een accountant) dat de toekenning/verstrekking een beschikking is (met een prijskaartje er aan) en voor elke aanvraag moet er een dossier zijn. Bij een volgende aanvraag, een jaar later kán er natuurlijk het een en ander veranderd zijn,

maar bovendien móet er dan opnieuw een dossier worden aangelegd. Oude gegevens mogen niet worden gebruikt bij nieuwe aanvragen.

Een belangrijk onderwerp werd het meenemen van de rolstoel naar het buitenland. Dat is voor de gebruiker heel normaal, zoals bij vakantie. Maar het blijkt dat bij verlies de gebruiker aansprakelijk is, tenzij hij dit speciaal heeft verzekerd. Dit wordt niet specifiek aan mensen verteld als ze een rolstoel in bruikleen krijgen, maar dat valt onder een algemene eis van "goed huisvaderschap". Naar aanleiding van de vraag uit de zaal of er geen collectieve verzekering door de gemeente afgesloten zou kunnen worden, zegde Willy toe dit te gaan bespreken met de afdeling beleid en als er nieuws over zou komen dan zal ze dit aan Garri melden.

Het is overigens zo dat als je elders in Nederland een technisch probleem krijgt met de rolstoel, dat dan de firma Schreuder contact zoekt met een leverancier in de buurt van je verblijfplaats voor een oplossing. Iemand had de ervaring dat hij een lekke band had en toen van de firma een binnenband kreeg met het verzoek zelf te zorgen voor herstel.

In de zaal werd opgemerkt dat het niveau van verstrekking zo kan verschillen per gemeente. De eventuele verschillen tussen Appingedam en Delfzijl zijn in 2013 verleden tijd, want samen met Loppersum zal er dan één zorgloket WMO komen. De consultants worden er al op voorbereid en er zijn inspraakavonden met de bevolking.

Een discussie vond plaats over mantelzorg en de inschakeling van kinderen. Formeel is het zo dat iemand van 18 jaar volwassen is en vanaf die leeftijd worden ze dan ook meegeteld bij het indiceren voor het huishouden.

Ze worden dan geacht iets te kunnen bijdragen zoals het toilet schoonmaken. Tot slot werd Willie met een enveloppe door Ria bedankt.

25 MEI, DE SCHUTSE

Nadat de krantenartikelen, over het boek waarin Tanja Folkertsma staat, waren rondgegaan, begon Wies Veling - de gastspreker van de dag - haar verhaal.

Er waren bij deze koffieochtend op 11 mei in het Lichtbaken in Delfzijl veertien leden van de regio Noordoost-Groningen aanwezig. Het onderwerp was op hun verzoek op de agenda gezet.

Wies begon met een gedicht dat is geschreven door iemand die moest gaan sterven en waarin de rechten van de stervende werden beschreven. Ze vertelde over haar eigen achtergrond en werkervaring en daarna over de toch moeizame geschiedenis die uiteindelijk leidde tot het openen van het huis van De Schutse in Appingedam, op 30 april 2011. De voorbereidingen hadden ongeveer tien jaar geduurd en daar waren veel hobbels te nemen geweest. Want al snel na de start hadden ze vergunningen en was er de beloofde subsidie, maar toen viel het kabinet en werd alles ingetrokken en moest opnieuw worden begonnen. Maar de gedrevenheid van het bestuur werd er niet minder door.

Dit initiatief in Groningen is eigenlijk vrij laat ontstaan, elders in het land waren al langer geleden initiatieven ontstaan om huizen te stichten voor terminale zorg (met een ander woord: hospices, ook wel Bijna-Thuis-Huis genoemd). In het westen van het land en in Limburg is het al lang een normaal verschijnsel, in de Achterhoek is ongeveer dertig jaar geleden het eerste hospice ontstaan. Inmiddels zijn er zeventig in Nederland. Met 10.000 vrijwilligers en 210 organisaties die zich op dit terrein bezig houden met zorg in de terminale fase. Zowel thuis dus als in hospices.

Waar gaat het bij De Schutse om: het verlenen van vrijwillige palliatieve terminale zorg in Noord Oost Groningen. Het credo is "laat niemand in eenzaamheid sterven". Wat wordt onder deze begrippen verstaan. Palliatieve zorg begint als iemand van de arts te horen heeft gekregen dat er geen genezing meer mogelijk is. Maar hoe lang het leven dan nog duurt is niet te zeggen, dat verschilt enorm. Van terminale zorg wordt gesproken als de verwachting is dat iemand niet meer dan drie maanden te leven heeft. Ook dat is uiteraard een schatting die in de praktijk niet altijd uitkomt.



Gebruikelijk is dat de familie, of eventueel burens, de palliatieve zorg geven, samen met de professionele zorg die in die fase bij de mensen thuis komt. Maar dit is vaak voor de omgeving zowel lichamelijk als geestelijk zwaar en als dit té zwaar wordt, of als die zorg er niet is, dan wil De Schutse een stukje overnemen. In deze periode is naast medische zorg vooral liefde, warmte, aandacht en spirituele zorg nodig. Dit betekent even praten of juist stil te zijn, iemand even vasthouden, het kussen opschudden of iets lekkers maken. Er zijn voor de mensen, dat is de kern. Anders gezegd: leven aan leven toevoegen. En dat betekent ook dat de vrijwilligers er zijn voor de mantelzorger; die moet kunnen zeggen: ik kan het niet meer volhouden. Bij de opzet bij

de Schutse is uitgegaan van één op één zorg, dus iemand belt en dan staat er een vrijwilliger klaar. Dat is een groot verschil met bijvoorbeeld een verpleeghuis.

De zorg wordt gratis door de vrijwilligers gegeven, maar dat wil niet zeggen dat ze niet geschoold worden. Dit trainen gebeurt vanuit het bureau in Bunnik, waar De Schutse onder valt. De training van de vrijwilligers van De Schutse wordt dan weer gegeven door de coördinatoren die in Bunnik zijn getraind door de landelijke stichting VPTZ. De training duurt 8 dagdelen. Vrijwilligers (dat zijn er inmiddels



90!) moeten twee dagdelen per week, van elk vier uur, beschikbaar zijn. Naast de vrijwilligers zijn er in Appingedam twee coördinatoren die fulltime werken en elk voor de helft betaald worden. Naast de professionele thuiszorgorganisaties die zorg dragen ook in het hospice voor de professionele zorg en nachtzorg. Vorig jaar is aan 49 mensen zorg gegeven in de thuissituatie in 3600 uren.

Over het land, in alle provincies, bestaat een palliatief netwerk dat de kwaliteit die geboden wordt in hospices in de gaten houdt en deze netwerken zijn verbonden aan het Ministerie van Volksgezondheid en Welzijn.

Uiteraard kwam ook de financiële kant als een vraag uit de aanwezigen naar voren en dit

blijkt voor een groot deel uit sponsorverwerving te bestaan. De inkomsten en uitgaven worden geregeld door wat 'een beheerstichting' heet, en het werk dat samenhangt met de zorg die gegeven wordt valt onder 'een werkstichting'. Iemand die in het hospice wordt opgenomen (en niemand wordt geweigerd) als er een indicatie "terminaal" is, moet zo lang dat kan, veertig euro per dag betalen. Deze zorg zou in de AWBZ-polis en zorgpolis moeten zijn opgenomen (de tip werd gegeven om dit even na te kijken) en als dit niet vergoed zou worden op die manier, dan wordt een beroep gedaan op de WMO bij de gemeenten.

In deze regio zijn daar gesprekken over en wordt gekeken hoe dat betaald gaat worden. Gemeenten Appingedam, Bedum, Slochteren, Eemsum, Delfzijl, Loppersum en Ten Boer vallen onder ons zorggebied. In het hospice van De Schutse in Appingedam zijn vier appartementen, met dus vier bedden, aanwezig en er zijn inmiddels mensen opgenomen. Dat betekent dat na de open dag van 30 april, waar 300 mensen zijn geweest, voorlopig geen open huis meer gehouden zal worden in verband met de privacy van de mensen. Privacy is een groot en belangrijk recht voor de cliënten, thuis maar zeker ook in het hospice.

Maar als er in de toekomst even geen bewoners zouden zijn, dan wordt opnieuw een open dag georganiseerd. Wies deelde ten slotte folders uit, met informatie maar ook met het verzoek om donateur te worden, want er blijft geld nodig, zowel voor de voorziening in Appingedam voor de exploitatie als in de thuissituatie.

Dit was de laatste bijeenkomst voor de vakantie, dus iedereen werd een fijne vakantie toegewenst.

RIEKJE REKER

VOORJAARS BIJEENKOMST

Het was een prachtige voorjaarsdag en het motto "een nieuwe lente een nieuw geluid" klopte ook nog. Niet alleen werd de MSVN-bijeenkomst voor het eerst in een nieuwe zaal gehouden, maar het onderwerp van de bijeenkomst betrof het nieuwe MS-centrum Noord Nederland.

Er waren ruim honderd mensen op af gekomen en daarmee was de organisatie uiteraard blij. Nout Verbeek opende de bijeenkomst en heette niet alleen de spreker welkom maar ook twee mensen van de landelijke vereniging, die van ver waren gekomen, en een deelnemer uit Duitsland. De spreker was JF Meilof, neuroloog in het Martiniziekenhuis. Hij startte met een foto van een prachtig groot gebouw en hij vertelde daarbij dat het dáár niet om zal gaan! Met diverse sheets, die ook achterin duidelijk te zien waren doordat er grote schermen halverwege de zaal geplaatst waren, werd de inhoudelijke informatie gegeven. Dit betrof de vragen waarom, hoe, wat en met wie en wanneer.

De bestaande MS-centra zijn te vinden in Noord- en Zuidholland en Gelderland. Er ontbreekt een dergelijke voorziening in Noord-Nederland, inclusief Overijssel. De regio die het UMCG bedient heeft 15 ziekenhuizen, een geschat aantal van 2000 ms-patiënten op 1,7 miljoen mensen. In het UMCG is een neuroloog die zich speciaal

met MS bezighoudt en in het Martini-ziekenhuis zijn dat er twee. Ook wordt in Groningen op verschillende plaatsen onderzoek gedaan, namelijk op de afdelingen neurologie, fysiologie en celbiologie. Waar meer groepen samenwerken worden in het algemeen betere resultaten bereikt.

De andere MS-centra in het land hebben elk een eigen aandachtsgebied voor het onderzoek en uit de inventarisatie daarvan blijkt dat er ruimte is voor onderzoek naar Primair Progressieve MS. Dit type MS komt bij 10-15% van de MS-patiënten voor.

De bedoeling is dat men zich in het nieuwe MS-centrum NN daarmee bezig gaat houden.

Vervolgens werd het ziektebeeld, op zenuwniveau uitgelegd. Bij MS met schubs (of relapses) is het kenmerkende probleem dat door een ontsteking de isolerende myeline-laag om een zenuw wordt aangetast en als de ontsteking voorbij is kan dit wel weer worden opgebouwd, maar de kwaliteit en dikte van de myeline is dan minder vergeleken met de situatie voordat de ontsteking plaatsvond. Er worden medicijnen gegeven om dit effect te verkleinen.

Het ziektemechanisme in de progressieve fase (waar men zich dus in Groningen op gaat richten) is anders: hierbij wordt de zenuw zelf aangedaan en dat kan zich niet herstellen. Er is dan sprake van zenuwafbraak, of in de officiële term: neurode-



generatie. Naar het effect van medicatie moet nog onderzoek gedaan worden, soms helpt prednison wel, soms niet. Maar er is geen medicijn dat de achteruitgang kan voorkomen. Het is juist de progressieve fase die voor de meeste beperkingen zorgt.

Hoe neurodegeneratie werkt wordt in de microbiologie onderzocht, hierin is in Groningen al veel ervaring. Hoe je het meet: dat kan met verschillende schalen maar die nu gebruik worden zijn niet ideaal. Er gaat gewerkt worden aan een nieuwe schaal. Hoe je neurodegeneratie kan voorkomen: dat zou met geneesmiddelen moeten kunnen, maar tot nu toe is daar weinig over bekend en dat gaat dus onderzocht worden. Hoe je neurodegeneratie repareert: dat is helemaal lastig. Zenuwen die onderbroken zijn, vergelijk bijvoorbeeld bij dwarslaesie, kunnen nauwelijks hersteld worden.

Er is al de nodige kennis in Groningen. Zo is de afdeling Celbiologie al geruime tijd bezig met onderzoek naar vragen over myeline, hoe dit wordt aangemaakt, wat daar voor nodig is en hoe je extra aanmaak kunt stimuleren. De afdeling Fysiologie van de RUG houdt zich al bezig met de vraag welke cellen betrokken zijn bij myelineafbraak, hoe je extra myeline producerende cellen maakt en of stamcellen daarvoor geschikt zijn. In het laboratorium is men al best ver met het bewerken van

stamcellen die tot een soort myelineproducerende cellen worden gemaakt.

Op de afdeling Neurologie van het UMCG zijn diverse onderzoeken geweest waarbij groepen patiënten werden vervolgd en waarbij beperkingen werden gemeten met een nieuwe schaal. De bedoeling is dat een vaste groep met Primair Progressieve MS gevolgd gaat worden. Bij dit laatste is het een gelukkige bijkomstigheid dat de bewoners van de regio nogal honkvast zijn.

MS is typisch een ziekte die multidisciplinaire zorg vraagt; er zijn veel soorten hulpverleners bij betrokken en goede samenwerking is dan ook essentieel. MS-zorg in de regio Noord-Nederland vindt nu plaats door verschillende MS-verpleegkundigen, MS-neurologen, MS-ervaring in Beatrixoord en de actieve afdeling van de MSVN. Maar er zijn knelpunten zoals bemensing en capaciteit op de poli van het UMCG, geen zwaartepunt bij MS en geen onderzoekfaciliteiten in het Martiniziekenhuis. Samenwerking tussen beide ziekenhuizen gaat voordelen opleveren ten aanzien van deze punten en afgesproken is dat er een gezamenlijke patiëntenbespreking zal komen tussen beide ziekenhuizen en vaste verwijroutines met vergelijkbare protocollen waardoor een vergelijkbare kwaliteit ontstaat. Benadrukt werd dat patiënten wel bij hun eigen dokter blijven komen.

SECOND OPINION

Voor een tweede oordeel gaan mensen nu nog vaak naar ziekenhuizen verder weg in het land en dat hoeft straks niet meer. Bij het nieuwe centrum zal men zich richten op dagdiagnostiek, waaronder ook MRI en multidisciplinaire bespreking. Aan het eind van de dag wordt dan het advies gegeven aan de patiënt en worden de eigen behandelaars meteen geïnformeerd.

Maar er zijn nog meer plannen. Zo wil men in de regio cursussen gaan geven aan bijvoorbeeld fysiotherapeuten, zodat een netwerk in de regio ontstaat van paramedische behandelaars die specifiek op MS zijn bijgeschoold. Ook zullen dan symposia worden georganiseerd om de kennis op peil te houden. Ook wordt er uiteraard aandacht gegeven aan wat 'Telemedicine' wordt genoemd. Dit gaat om een consult op afstand met behulp van een computer en er zal gewerkt gaan worden aan een website.

Samenwerking met de MSVN. Ook hierover is nagedacht en men wil een patiënten-informatiecentrum op de polikliniek van UMCG en Martiniziekenhuis laten bemensen door vrijwilligers van de MSVN.

Ten slotte werd duidelijk dat nog in 2011 de eerste activiteiten van start zullen gaan.

Aan de aanwezigen in de zaal werd gevraagd wat men in de plannen mist en wat men het meest dringend vindt. Na de pauze kwamen de reacties op gang. Daarbij werd aandacht gevraagd voor ouderen

met MS die geen energie hebben voor de gang naar de neuroloog. Nout Verbeek benadrukte dat de leden van de MSVN deze mensen moeten spotten. Wat niet algemeen bekend was is dat er een website is voor partners van patiënten met MS. De link hiervoor zal op de website van de MSVN geplaatst worden.

Gevraagd werd wat we nu concreet kunnen verwachten in 2011. Meilof antwoordde dat er een onderzoeksdeel loopt met een subsidieaanvraag bij het fonds MS-research. Het zorgdeel heeft prioriteit in de IT-verbinding tussen beide ziekenhuizen. Omdat er 4x per jaar overleg is tussen het centrum en de MSVN worden nieuwe ontwikkelingen altijd bekend gemaakt via de website en in het blad en desnoods tussendoor.

Gevraagd werd hoe het kan dat de oogzenuw vaak als eerste is aangedaan bij MS. Meilof legde uit dat de oogzenuw een stukje hersenen is en een andere isolatielaag heeft dan de zenuwen in armen en benen. Misschien dat het lijkt dat het vaak in het oog begint omdat het daar gemakkelijker te ontdekken is. Bij deze aandoening is het zo dat je met één oog slechter ziet, bijvoorbeeld grijs. Daardoor kan het dieptezien ook afgenomen zijn, maar als je geboren wordt met één oog, dan kun je wel dieptezien aanleren.

In de zaal werd opgemerkt dat de adviezen die nu gegeven worden zo anders zijn dan 15 jaar geleden, bijvoorbeeld alleen passief trainen en nu veel meer actie. We weten nu meer over hoeveel activiteit goed is, aldus Meilof.



Wie een eigen neuroloog heeft in een ziekenhuis dat niet valt onder het nieuwe centrum, kan daar gewoon blijven komen. Wel kan een patiënt een keer voor dagonderzoek komen en de conclusie en adviezen worden dan naar de eigen neuroloog gestuurd en er wordt contact gehouden om na te gaan of de adviezen worden opgevolgd. De uitdaging die het centrum zich stelt is om de zorg in de hele regio te verbeteren. Wanneer de opening van het centrum zal zijn is nog niet bekend.

Ten slotte was er nog een discussie over mail-contact met MSVN, en werd gevraagd

wie liever gedrukt informatie wil of alleen elektronisch. Beide methoden van informeren hadden evenveel aanhangers. Maar wat belangrijk is: wie géén gedrukte informatie wil moet dit even doorgeven aan Liny Eggens.

Meilof dankte voor wat hij had gehoord en tot slot dankte Nout Verbeek de spreker voor zijn bijdrage en overhandigde bloemen en een enveloppe. Ook gingen bloemen naar de techniek, naar medewerkers van het ziekenhuis en het Rode Kruis. Hij dankte de aanwezigen voor de overweldigende opkomst en de aanwezigen konden –zoals altijd– genieten van een lunch.

RIEKJE REKER

IS HOOP?



ik
ben
een
dromer



Yes



No

2011

Ja! ER IS hoop

