

"ALS ER EEN DEUR WORDT GESLOTEN GAAT ER  
ERGENS ANDERS WEER EEN DEURTJE OPEN!"

- IN GESPREK MET ANGELIQUE RIDDER -

MS-ONDERZOEK...  
REPAREREN MET BEHULP  
VAN STAMCELTERAPIE

MINDFULNESS... INTENSER LEVEN!

PARTNERBIJEENKOMST  
WAT HEB JE NODIG IN 2012?

VERENIGING  
**(ms)**  
NEDERLAND  
GRONINGEN

MAART | JAARGANG 2012

RETOURADRES  
SECRETARIAAT  
KERKSTRAAT 9  
9636 AA ZUIDBROEK



VOOR AL UW BLOEMEN WENSEN!

OUDE DIJK 11  
9981 TH UITHUIZEN  
T **06-23883139**



## APPELBOOMPJES

*VOL KITSCHERIG WITROZE BLOESEM*

*SHOWEN ZE ELK JAAR OPNIEUW*

*WAT ONS – EN DAN ZIT HET NOG MEE –*

*EENS IN ONS LEVEN VERGUND IS:*

*BLOEIEN, HEFTIG, EEN TIJDLANG.*

ANTON KORTEWEG

# COLOFON

## CONTACT EN POSTADRES

Secretariaat  
Kerkstraat 9  
9636 AA Zuidbroek  
e-mail:  
 groningen@msvereniging.nl  
Telefoon: 0598 – 617711  
(tussen 10.00 en 12.00 uur)

## WEBSITE

www.msvereniging.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, COVERFOTOGRAFIE

EVOLUWEB, www.evoluweb.nl

# INHOUDSOPGAVE

|                            |    |
|----------------------------|----|
| VOORWOORD                  | 1  |
| NIEUWS OVER MS             | 3  |
| FIFI                       | 5  |
| MINDFULNESS                | 6  |
| INTERVIEW ANGELIQUE RIDDER | 8  |
| INNOVATIE                  | 10 |
| NIEUWE LOKATIE             | 12 |
| NIEUWJAARSWENSEN           | 14 |
| PARTNERBIJeenKOMST         | 16 |

## NOUT VERBEEK WOORD VOORAF

In mijn voorwoord wil ik uw bijzondere aandacht vragen voor onze voorjaars-bijeenkomst.

Het onderwerp dat wij daar zullen behandelen is mindfulness. Dat is een interessante vorm van aandachtstraining. Je leert je aandacht te richten op het heden in plaats van op het verleden of de toekomst en op wat er gebeurt in plaats van op allerlei oordelen, veronderstellingen en angsten die door je hoofd spoken. Soms zie je ernaar uit om iemand te ontmoeten. Maar als je met hem spreekt, vraag je je af of hij het je niet kwalijk neemt dat het gesprek niet eerder heeft plaatsgevonden, of ben je bang dat je dit of dat zult vergeten te zeggen of niet goed zult verwoorden en dat hij je nadien niet meer zal willen ontmoeten. Daardoor heb je onvoldoende aandacht voor de ontmoeting zelf. Of zoals Angelique het verwoordt in het interview dat Alex de Vries met haar had: "Je staat veel bewuster stil bij je eigen leven en hoe je in het leven staat. Je merkt ook dat je de meeste hinder hebt van de zaken waar je je het meest tegen verzet."

En we willen u ook graag bijpraten over de ontwikkelingen ten aanzien van het MS-Centrum. Dat wordt binnenkort officieel geopend. De opening is gepland op 15 mei aanstaande. Er zijn ook fondsenwerfacties gaande voor het centrum. Daar willen we het graag met u over hebben. In dat kader kan het zijn dat u op de voorjaarsbijeenkomst geen koek krijgt maar Zuidlaarderbol.

Ten slotte wil ik nog even terugkomen op de vragen die ik u in mijn vorige voorwoord heb gesteld over het regionale bericht. Er hebben 13 mensen gereageerd. Dank daarvoor. De meesten stellen het regionale bericht op prijs. Daar zijn wij blij mee. De meesten hebben geen bezwaar tegen digitale toezending. Dat biedt wellicht mogelijkheden. Inmiddels zijn wij echter door het landelijk bestuur in de gelegenheid gesteld een aanvullende begroting in te dienen. Daarin hebben wij de kosten van het regionale bericht opgenomen. Of de aanvullende begroting zal worden goedgekeurd, is nog niet zeker. De beslissing daarover zou eind februari vallen, maar het landelijk bestuur heeft aangegeven meer tijd nodig te hebben. Wij komen op deze kwestie nog bij u terug.

Nout Verbeek

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.

## WTCG: DE LAATSTE VERANDERINGEN

Vlak voor het eind van het jaar heeft de Tweede Kamer ingestemd met een aantal veranderingen in de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg).

De belangrijkste veranderingen op een rij:

- de Wtcg wordt inkomensafhankelijk. Alleenstaanden met een bruto inkomen vanaf € 24.570 en gezinnen met een inkomen vanaf € 35.100 krijgen vanaf het belastingjaar 2012 geen tegemoetkoming meer;
- hulpmiddelen voor blinden en slechtzienden vallen vanaf 2012 wel onder de Wtcg-criteria;
- er wordt ook gekeken naar mensen met een auditive beperking;
- gebruik van fysiotherapie leidt nu soms onterecht tot het krijgen van een tegemoetkoming. Minister Schippers heeft aangekondigd dat ze daar nog naar wil kijken.

De minister komt in het voorjaar met een brief over het mogelijk samenvoegen van de Wtcg met de andere compensatieregelingen, de Compensatie Eigen Risico en de Tog-regeling. Hierover zal zij op uitdrukkelijk verzoek van de Kamer eerst overleggen met de betrokken PG-organisaties.

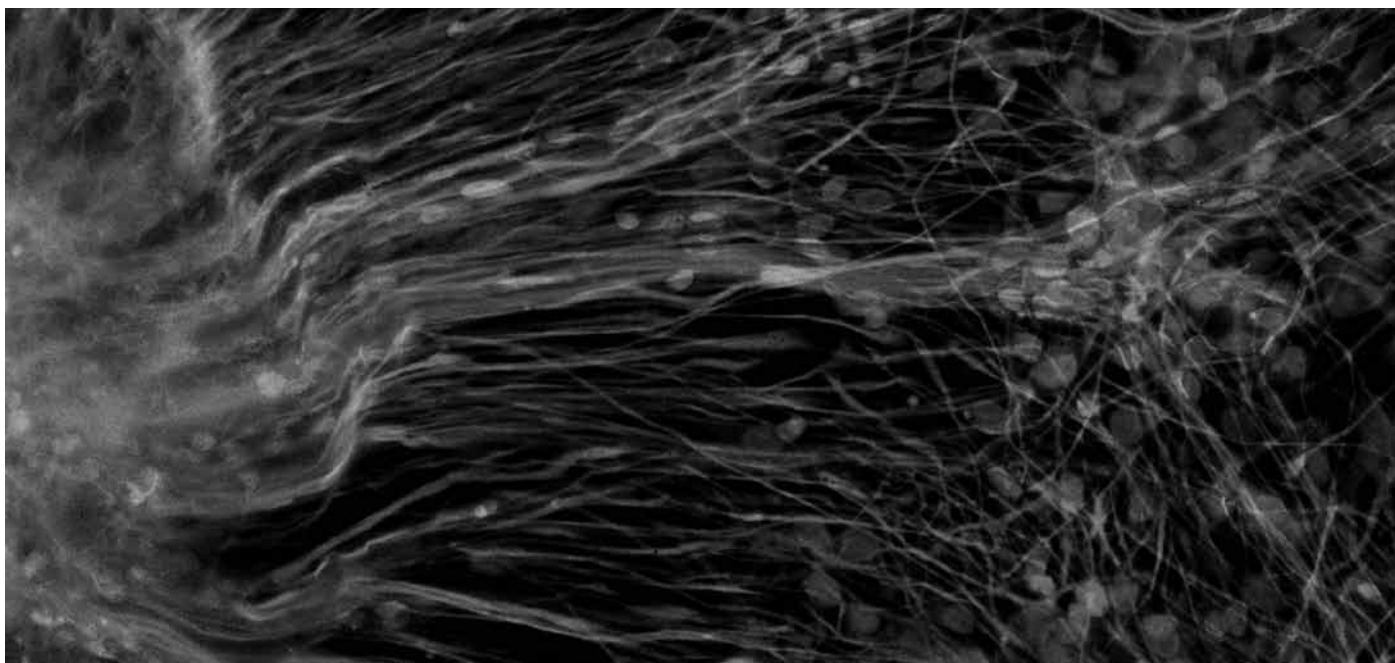
Bron: Leefwijzer.nl



# NIEUWS OVER MS MS-ONDERZOEK

Het lijkt alsof er niet veel onderzoek naar MS gedaan wordt. Alleen wie er gericht naar zoekt, vindt op het internet resultaten van onderzoeken. Want er zijn over de hele wereld honderden wetenschappers dagelijks bezig met het zoeken naar de oorzaak van MS en mogelijke geneesmiddelen. Helaas bieden de onderzoeksresultaten zelden hoop voor een spoedige oplossing van het probleem dat multiple sclerose heet.

En zelden halen de conclusies de dagbladen. Deze maand had De Volkskrant echter een groot artikel over een uitgebreid onderzoek naar de door Zamboni ontdekte CCSVI. De Tilburgse neurologe Lennie van den Berg van het Tilburgse St. Elisabeth Ziekenhuis volgde een cursus bij Zamboni om zijn meettechniek onder de knie te krijgen. Daarna deed ze samen met neuroloog Leo Visser onderzoek bij 90 MS-patiënten en 41 gezonde mensen.



Conclusie: 9 procent van de patiënten met MS heeft vernauwde aders, tegenover niemand uit de gezonde controlegroep. Na een paar maanden herhaalden ze de metingen - een idee dat nooit eerder werd beproefd. Het leverde een verwarrend resultaat op: van de vijf onderzochte MS-patiënten met CCSVI waren er opeens drie de ziekte kwijt terwijl bij twee andere patiënten de aandoening was opgedoken.

Bij een gezonde controlepatiënt deden ze in vier maanden tijd 21 metingen, op exact dezelfde plek in de ader. Negen keer werd een stenose (een vernauwing) vastgesteld, twaalf keer was er niets aan de hand. De conclusie is dat er geen aantoonbaar verband bestaat tussen MS en CCSVI. Wie het allemaal nog eens na wil lezen, kan terecht bij MSWeb, onder 'Actueel – Nieuws'.

Trouwens, op MSWeb ([www.msweb.nl](http://www.msweb.nl)) is nog veel meer te lezen over onderzoek naar MS. Zo is bijvoorbeeld vastgesteld dat het

virus dat de ziekte van Pfeiffer veroorzaakt een negatieve invloed heeft op de door MS beschadigde zenuwen. Onderzoekers in Zürich en Mainz ontdekten echter dat die zenuwbeschadigingen niet samenhangen met de bij MS horende verschijnselen als uitval.

Aan de universiteit van Nottingham werd een verband tussen infectieziektes, MS en lichaamseigen cellen van het immuunsysteem gevonden.

In Denemarken vonden wetenschappers een sterk verband tussen MS en een bepaald type retrovirus (ook HIV wordt veroorzaakt door een retrovirus).

*Tenslotte ook nog wat hoopvol nieuws: In Florida is het gelukt beschadigingen in de hersenen zoals die bij MS-patiënten te vinden zijn, te repareren met behulp van stamceltherapie. Helaas is het nog veel te vroeg te verwachten dat daarmee MS in de nabije toekomst genezen kan worden.*

# FIFI

Eindelijk is het zover. Junior kwam langs om kennis te maken met ons en wij met hem. Dit keer kwam hij samen met Petra. Maar het was liefde op het eerste gezicht. Zowel voor Junior als voor ons. Junior voelde zich ook geweldig thuis bij ons. Hij liep te rennen door de tuin en ging echt elke plek onderwerpen aan een grondige inspectie. Maar het was wel al duidelijk: Junior bleef bij ons.

Nu was de afspraak dat Junior eerst een maand op proef komt bij ons en als het dan toch niet lekker loopt dan gaat Junior terug naar de trainers. Nu was het in ons geval weer net anders. We hebben wel geteld 4 dagen van Junior kunnen genieten omdat we werden verwacht In Schoorl voor de interne trainingsweek met Junior. In deze week kwamen alle cursisten bij elkaar die net een hond hadden toegewezen gekregen. We waren blij dat we meegedaan hadden met deze interne week maar wat werd er veel verteld, veel met de honden gedaan, veel met ons getraind en veel gelachen.

Gelukkig was er deze week ook ruimte om ervaringen met elkaar te delen. Sommige van ons waren al aan hun 2de of 3de hond bezig. Het was leuk Junior te zien spelen met de andere honden. Junior was de kleinste van het stel maar hij liet absoluut niet het kaas van zijn brood eten. Voor ons was het ook zo opvallend om te zien hoe snel een hond zich aan je hecht. Junior is continu bezig waar je bent of waar je blijft.

De eerste dagen, na de interne week, ging ik dagelijks met Junior naar het bos. Ik kende het hele bos niet maar ik liet hem maar gelijk los lopen. En weg was Junior. Een nieuwe omgeving waar zoveel te ontdekken valt, zoveel te ruiken is en zoveel is te zien. Slim was ie ook niet helemaal want op een gegeven moment stond hij bij de rand van de vijver te kijken naar een klein boterbloempje. Totdat meneer te ver naar voren leunde..... plons.



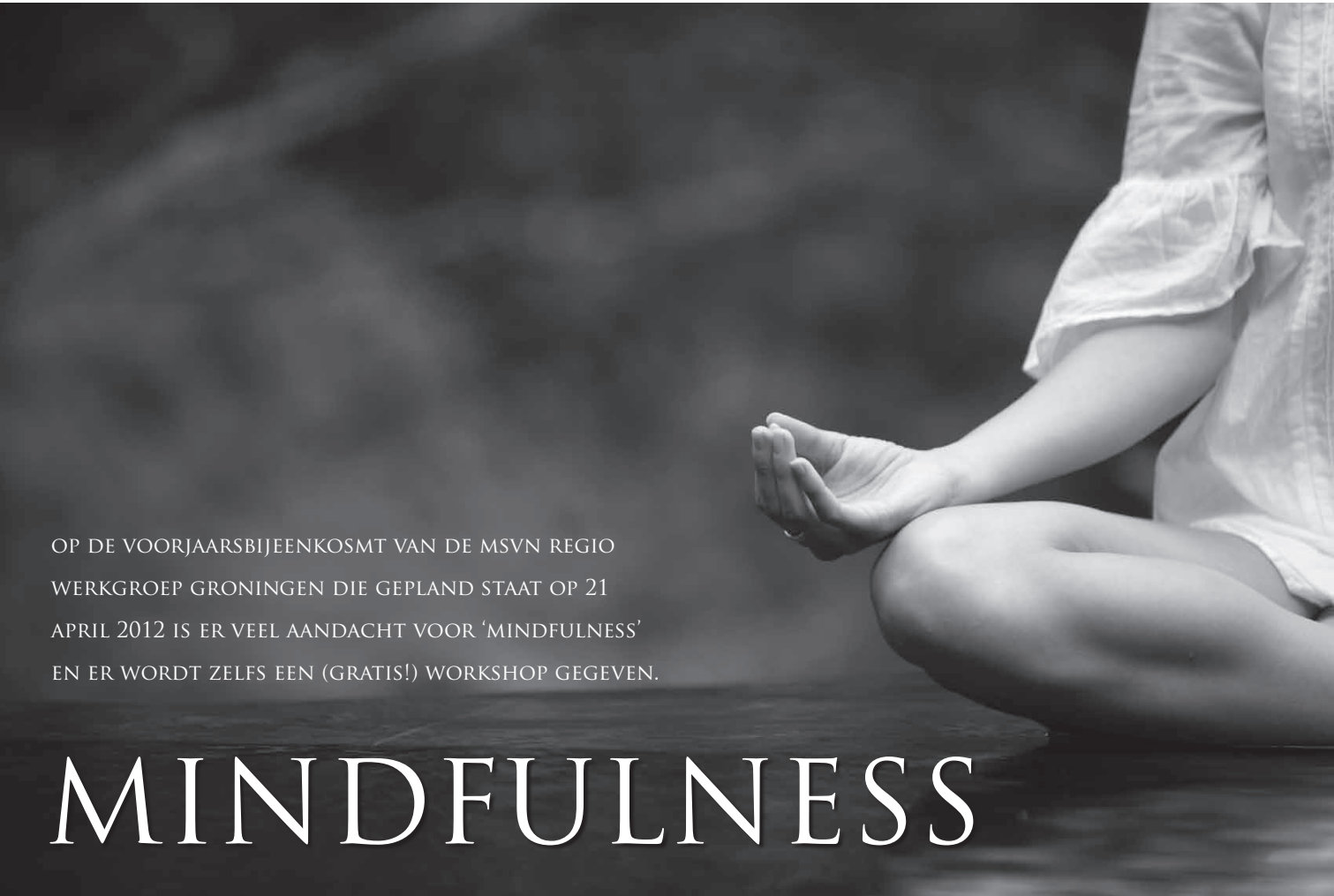
Daar lag Junior in een stinkende vijver. Mijn hart klopte in mijn keel. Ik kon niet in mijn rolstoel Junior uit het water plukken. Gelijk sprongen de meest dramatische situaties voor mijn ogen. De waterstand was te laag voor Junior om er zelf uit de komen maar gelukkig was er een reddende engel in de buurt die Junior uit de vijver tilde. Gelijk maar weer aangeliend en op naar de auto. Wat kan een hond stinken zeg.

Gelukkig had ik een groot plaid in de auto liggen en die maar even uitgelegd en Junior op het plaid neer gelegd. Raar maar waar: wie viel er als eerste gelijk in slaap?? Alsof er vanmiddag niets gebeurd is.

Thuisgekomen hebben we samen Junior onder de douche gestopt.

Geloof mij dat is A-> niet handig voor mensen in een rolstoel. B-> Niet voor herhaling vatbaar als je de douche ziet na de wasbeurt van Junior.

INGE DE VRIES



OP DE VOORJAARSBIJENKOMST VAN DE MSVN REGIO  
WERKGROEP GRONINGEN DIE GEPLAND STAAT OP 21  
APRIL 2012 IS ER VEEL AANDACHT VOOR 'MINDFULNESS'  
EN ER WORDT ZELFS EEN (GRATIS!) WORKSHOP GEGEVEN.

# MINDFULNESS

## WAT IS MINDFULNESS EIGENLIJK?

Mindfulness is het gemakkelijkst te begrijpen vanuit zijn tegendeel: leven op de automatische piloot. In de keuken, tijdens het autorijden, op het werk – let maar eens op hoe vaak we op routine draaien terwijl de denkkeest bezig is met verleden en toekomst.

Toch kennen we ook allemaal ervaringen van volledig aanwezig zijn: de adembenemende zonsondergang, prachtige muziek of een andere intense ervaring. Onze geest is stil, we zijn een en al aandacht. We proeven de rijkdom van het moment.

## INTENSER LEVEN

Waar je aandacht is, daar ben je. Mindfulness gaat over de kunst om aanwezig te zijn in het hier en nu. Met mindfulness leef je intenser. Door vaker je aandacht te sturen, leer je afstand te nemen van de spinsels in je hoofd. Je kunt je beter concentreren, je ontspant gemakkelijker. De geest wordt rustiger.

Je leert bewust keuzes te maken in plaats van automatisch te reageren. Hierdoor vang je stressprikkels eerder en beter op en ga je anders om met gedachtepatronen die tot somberheid en angst leiden. Je kunt beter je grenzen bewaken.

## MINDFULNESS KUN JE OEFENEN

Mindfulness is een vaardigheid die je kunt oefenen. Hiervoor is de aandachtstraining. De Amerikaan Jon Kabat-Zinn heeft mindfulness met westerse psychologische inzichten verenigd tot de mindfulnesstraining.

Tijdens de voorjaarsbijeenkomst gaat Maya Schoevers ons een aantal oefeningen leren op het gebied van Mindfulness.

Maya Schoevers geeft sinds 2006 lessen in aandachtstraining aan artsen en patiënten en werkt als psycholoog onderzoeker bij de afdeling Gezondheidspsychologie van het UMCG.

Mijn naam is Truus Voos, ben 54 jaar en woon in de wijk Lewenborg in Groningen en werk bij de gemeente Groningen.

Na een hele periode van klachten en een waarschijnlijkheidsdiagnose heb ik in oktober een behoorlijke schub gehad, waarna de definitieve diagnose MS is gesteld.

Nu de diagnose is vastgesteld en ik mijn schub een beetje onder controle heb komt héél langzaam het werk weer een beetje dichterbij maar ik heb geen idee hoe het allemaal verder moet en wat daarbij komt kijken.

Ik werkte tot nu toe 32 uur als administratief medewerker, maar zit op dit moment (alweer voor het tweede jaar) in de ziektewet, denk aan re-integratie en daarbij komt natuurlijk een heleboel regel- en wetgeving om de hoek kijken, waaruit ik nog lang niet wijs ben.

Ik heb contact opgenomen met P&O van de Gemeente Groningen, en het telefoonnummer gekregen van de bedrijfsmaatschappelijk medewerker. Dat is de eerste stap neem ik aan...

Mijn oproep is dit:

Graag zou ik lotgenoten willen ontmoeten in diezelfde situatie. Of mensen die dit allemaal kortgeleden hebben meegemaakt. Het lijkt me zo fijn om ervaringen op dat gebied uit te wisselen.

Wil je reageren?

Dit zijn mijn contactgegevens:

**telnr. vast: 050-5421360 of**

**mobiel: 06-22178440**

**e-mailen kan natuurlijk ook: t.voos@live.nl**

## DATA NIEUWE CONTACTBIJENKOMSTEN

### VEENDAM, WIJKCENTRUM DUKDALF, REEDE 1

9 mei, 10 uur | 12 september, 10 uur | 14 november, 10 uur

### DELFIJL | 'HET LICHTBAKEN', HUIBERTPLAAT 57

18 april, 10 uur **PRESENTATIE BUURTZORG** | 5 september, 10 uur

### APPINGEDAM | GEZONDHEIDSCENTRUM 'OVERDIEP' AFD. KINESE FYSIO 1E VERDIEPING STADSHAVEN 23

23 mei, 10 uur | 17 oktober, 10 uur | 21 november, 10 uur

### GRONINGEN | 'T VINKHUIS, DIAMANTLAAN 94

10 mei, 10 - 12 uur | 13 september, 10 - 12 uur | 8 november, 10 - 12 uur

### HAREN | RESTAURANT TWEE PROVINCIEËN, MEERWEG 289

12 april, vanaf 11 uur **JAARLIJKE LUNCH** | 14 juni, vanaf 11 uur | 12 juli, vanaf 11 uur  
9 augustus, vanaf 11 uur | 11 oktober, vanaf 11 uur | 13 december, vanaf 11 uur

ALLE MS-PATIËNTEN EN BELANGSTELLENDEN ZIJN WELKOM

INFORMATIE OVER DE BIJENKOMSTEN KUNT U KRIJGEN BIJ:

STAD GRONINGEN: **MARIËTTE KOOT 050-5347962**

N.O.-GRONINGEN DELFIJL: **RIA HOUWERZIJL 0596-628173; GARRI VELDMAN 0596-785027**

Z.O.-GRONINGEN VEENDAM: **LINDA NICOLAI 06-20340678 EN HENNY JONGSMA 06-17077419**

“ALS ER EEN DEUR WORDT GESLOTEN  
GAAT ER ERGENS ANDERS WEER EEN  
DEURTJE OPEN!”



WE HADDEN NOG EEN BEETJE HOOP DAT WE VANMIDDAG LEKKER BUITEN KONDEN ZITTEN, MAAR HELAAS. HET NEDERLANDSE  
WEER LAAT ONS IN DE STEEK. ZO ZITTEN WE GEZELLIG BIJ DE OPEN HAARD ALS ANGELIQUE EN MICHEL ZICH AANKONDIGEN.

ZE ZIJN BEIDEN BEGIN 40 EN STAAN VOLOP IN HET LEVEN. ANGELIQUE HEEFT SINDS 2009 DE OFFICIËLE DIAGNOSE MULTIPLE  
SCLEROSE TE HOREN GEKREGEN. MAAR ZE IS ER VAN OVERTUIGD DAT ZE AL VEEL LANGER DE ZIEKTE HEEFT: “DE GEBRUIKELIJKE  
MANKEMENTEN MET BETREKKING TOT MIJN GEZICHTSVERMOGEN, HET FUNCTIONEREN VAN MIJN HANDEN... DE PROBLEMEN  
WERDEN ALTIJD OPGELOST MET DE TEKST: ‘DOE MAAR RUSTIG AAN.’ IK WERD DAAR ALTIJD HEEL OPSTANDIG VAN ALS ZE DAT  
ZEIDEN; IK BEN EEN JONGE VROUW, DAN WIL JE DAT NIET HOREN.”

De eerste klachten zijn eigenlijk 20 jaar geleden al ontstaan na de geboorte van haar eerste telg. Toen nummer twee zich aanmeldde werden de klachten nog steeds niet serieus genomen. 'Neem maar een paracetamolletje en ga maar vroeg naar bed.'

Voorheen werkte ze nog heel actief als pedicure. Met die activiteit moest ze noodgedwongen stoppen omdat de fijne motoriek uit haar handen wegtrok. "Ik moest ook stoppen met mijn werk natuurlijk in verband met mijn ogen; mensen hebben wel heel veel tenen als je ze allemaal dubbel ziet.

De laatste schub heeft een behoorlijke aanslag gepleegd op mijn gezichtsvermogen.

Dat betekent voor mij op dit moment dat ik flink afhankelijk ben van derden. Mijn man, die mij altijd ergens naar toe moet rijden, omdat ik op dit moment geen auto kan rijden met mijn gezichtsvermogen. Dat ik iets vaker toch de kinderen moet benaderen, maar dat voelt niet fijn, het gaat tegen mijn natuur in, een moeder moet voor haar kinderen zorgen, ook al zijn ze 20 en 23!

Maar mijn man doet heel veel voor me terwijl hij toch een waanzinnig drukke baan heeft. Hij vliegt de hele wereld over en rijdt het hele land door en dat allemaal voor zijn werk."

JE GROOTSTE HOBBY IS OP DIT MOMENT EEN ZINGEN?

Ja, inderdaad. Mijn grootste hobby is zingen. Ik zing in een koor, soms als ik gevraagd word ook wel solo en ik repeteer op het moment voor solist in een kamerensemble als sopraan. Allemaal klassiek. Maar ook hier komen bij mij de vragen op! Moet ik hier wel mee doorgaan?

Of moet ik een ander koor zoeken? Maar ik heb al zo'n vertrouwde positie binnen het huidige koor gekregen, zoals het zitten tijdens het zingen.

Iedereen binnen het koor kent me en weet van mijn ziekte af. Maar omdat nu mijn ogen het een beetje laten afweten kom ik in de problemen als ik alleen maar tekst voor mijn ogen krijg.

Dan lopen alle letters door elkaar en wordt het voor mij abracadabra. Als ik een partituur zie is het overzichtelijker omdat er ook ruimte gebruikt wordt voor instrumentale begeleiding of andere stemmen (alt, tenor of bas)... Maar iedereen houdt er rekening mee. En ik heb er zoveel plezier in.

WAT ERVAAR JE ALS HET GROOTSTE PROBLEEM OP DIT MOMENT?

Vermoeidheid ervaar ik als een heel groot probleem, vooral als ik nee moet zeggen tegen de dingen die het leven leuk maken, zoals zingen, een dinertje, een dagje uit enzovoort. Daarnaast natuurlijk mijn gezichtsvermogen. Hierdoor kan ik ook geen autorijden omdat er een stukje van mijn linkergezichtsveld ontbreekt. Maar ook door het ontbreken van mijn evenwicht ondervind ik dagelijks dat dat toch wel een hele handige functie is en verder het feit dat ik elke minuut van de dag zo ongelofelijk moe ben.

MAAR TOCH ZIE JE NOG KANS OM 2X PER WEEK TE GAAN ZWEMMEN?

De eerste keer is in verwarmd water. We hebben dan aquatherapie. Erg lekker maar dat maakt het ook vermoeiender. De tweede keer is in standaard watertemperatuur. Zwemmen houdt me in beweging en ik hoop dat het mijn conditie op peil houdt, zodat de vermoeidheid niet komt omdat ik een slechte conditie heb (of nog slechter dan nu).

JE HEBT ZELFS DE CURSUS MINDFULNESS GEDAAN.

HOE IS JE DIE BEVALLEN?

Eigenlijk wel heel goed. Je staat veel bewuster stil bij je eigen leven en hoe je in het leven staat. Je merkt ook dat *je de meeste hinder hebt van de zaken waar je je het meest tegen verzet*. En dat is ook zo. Met alles. Zelf wil je bepaalde zaken niet opgeven of veranderen. En met mindfulness kom je erachter dat het je verschrikkelijk veel kracht kost om die zaken vast te houden. Ik zeg daarbij niet dat het makkelijk is hoor, maar je ziet wel dat als je je ontspant en je bewuster wordt van het hier en nu, het zeker wat oplevert.

HEB JE OOK EEN LEVENSMOTTO?

Voor mij heel erg van toepassing is: 'als er een deurtje wordt gesloten gaat er een ander deurtje weer ergens open'. Toen ik moest stoppen met het pedicuren kwamen er opeens veel meer aanvragen en opdrachten voor het zingen binnen. En daarnaast zeg ik ook altijd: 'als je maar lang genoeg wacht dan gaat 't vanzelf weer over'. Ik heb die instelling ook echt nodig om opgewekt te blijven. Om positief te blijven wanneer je tegenslagen krijgt te verwerken of in periodes dat ik het moeilijk heb.

Interviewer ALEX DE VRIES



# INNOVATIE

DE LEDEN VAN DE AFDELING NOORDOOST-GRONINGEN KWAMEN VOOR DE KOFFIE- OCHTEND BIJEEN IN HET LICHTBAKEN IN DELFZIJL, OP 7 MAART. DIE RUIMTE IS GROOT EN DAT WAS DEZE KEER OOK WEL NODIG! ER WERD NAMELIJK DOOR ENKELE VAN DE 12 BELANGSTELLENDEN PROEF GEREDEN IN EEN NIEUW TYPE ROLSTOEL DAT CENTRAAL STOND DEZE OCHTEND.

DE HEER VOS UIT EDE, WERKZAAM BIJ HET BEDRIJF INVACARE, HAD HEM EERST UIT- GEBREID TOEGELICHT EN ONDERDELEN GEDEMONSTREERD. HET BEDRIJF ONTWIK- KELT NIEUWE PRODUCTEN MET STEEDS DE VRAAG "WAAR IS BEHOEFTE AAN" ALS CENTRAAL GEGEVEN. ER WORDEN NIET ALLEEN ROLSTOELN MAAR EEN HELE SERIE PRODUCTEN VAN HOOG-LAAGBEDDEN TOT ZUURSTOFAPPARATEN EN SPORTSTOELN GEMAAKT.

Uitgangspunt bij de vernieuwing van rolstoelen is bijvoorbeeld dat deze minder zwaar zouden moeten zijn. Voordeel van een inklapbare rolstoel met kruisframe is de meeneembaarheid, maar bij een rolstoel met vast frame is minder kracht nodig om op gang te komen. Het voordeel van de één zou je willen combineren met het voordeel van de ander.

De heer Vos vertelde over de afstand tussen voor- en achterwiel en de instelbaarheid daarvan, dat bij het hoepelen de schouder boven de askracht moet zijn, en allerlei andere technische tips.

De banden goed oppompen is een advies dat u natuurlijk kent, dit scheelt in de benodigde kracht, maar het is ook mogelijk om stikstof in de banden te pompen, dat houdt de banden langer op spanning, wist u dat?

Waar het bij de gedemonstreerde rolstoel nu om draait is dat er een aandrijfsysteem in de wielen zit, met nogal wat techniek. Zo zijn er instelmogelijkheden (de ene hand kan sterker zijn dan de andere), rijprogramma's op afstandbediening er zit een achteruitrijweerstand op voor als je tegen een heuvel op moet, en dergelijke. Het systeem werkt net als bij een elektrische fiets: je moet wel fietsen, maar het gaat een stuk gemakkelijker. Bij deze rolstoel is het zo dat je maar even kort hoeft te hoepelen en dan gaat de rolstoel flink vooruit.

Dat is wel even wennen (ook omdat de handen telkens van de hoepel af moeten) zo bleek tijdens het uitproberen door enkele aanwezigen, maar bij de meesten kwam er toch een lach op het gezicht. Ook voor de begeleider bleek het duwen aanmerkelijk lichter te zijn. Bij het afhalen van de wielen wordt gebruik gemaakt van een antiekiep die achterop zit, zodat je dit met twee handen kan doen. En die antiekiep werkt ook als de berijder te hard vooruit zou schieten uit onwennigheid en ook dat bleek tijdens de proefritten.

Het systeem kan op elke rolstoel gezet worden en als dat zo uitkomt kun je ook de oude wielen er op zetten. De accu kan ten minste 15 km mee, afhankelijk van waar je rijdt. Dit is dus al met al een handbewogen rolstoel met elektrische aandrijving.

Als de lichaamskracht minder wordt is er een rolstoel waarbij een joy-stick op de voorzijde gemonteerd wordt. Maar op een slechte dag kan deze heel gemakkelijk op de achterkant gezet worden zodat de begeleider de joystick kan gebruiken.

Uiteraard kwam ook de prijs aan bod en deze bedraagt nu nog 5000 euro voor twee wielen. Uit de zaal kwam de opmerking dat het een prachtsysteem is maar niet te krijgen! Het bedrijf verkoopt niet rechtstreeks aan de klant maar aan dealers zoals Welzorg en Schreuder. Er wordt geprobeerd contracten af te sluiten met dealers met als belangrijk aandachtspunt de uitwisselbaarheid van onderdelen van zowel duurdere als goedkopere modellen. En om aan een dergelijk product te komen moet de indicatie-steller akkoord zijn en daar zit nu net de kneep.

De heer Vos had ook de ervaring dat de gemeente kernproducten heeft, 'goedkoop en adequaat' waar de adviseur uit kan kiezen en deze worden steeds minder. Het bedrijf houdt op zoveel mogelijk plaatsen voordrachten, voor ergotherapeuten als het kan, maar ook op beurzen en bij verenigingen zoals de MS-contactbijeenkomsten.

Als er vraag in de markt is, zoals dat heet, dan neemt de bekendheid toe en komt later wel de mogelijkheid van vergoeding, is samengevat de opvatting van het bedrijf. Geadviseerd werd om te benadrukken, in de aanvraag bij de gemeente, dat het hier gaat om het behoud van de zelfstandigheid, want dat is de belangrijkste voorwaarde voor het systeem. En dat is wat iedereen natuurlijk ook wil en wat de zorgplicht van de overheid voorschrijft.

RIEKJE REKER



# KOFFIE-OGHTEND OP EEN NIEUWE LOCATIE!

OF HET DOOR DE NIEUWE LOCATIE KWAM, OF DOOR HET ONDERWERP IS NIET DUIDELIJK,  
MAAR IN ELK GEVAL WAS ER EEN GROTE OPKOMST BIJ DE KOFFIEOGHTEND VAN DE LEDEN VAN  
NOORDOOST-GRONINGEN. DE BIJeenKOMST VOND VOOR HET EERST PLAATS IN  
GEZONDHEIDSCENTRUM “OVERDIEP” IN APPINGEDAM.

Het onderwerp was incontinentie: Carla Eggens, fysiotherapeute bij Kinese fysiotherapie, vertelde eerst over de anatomie en pathologie van blaas en bekken. Incontinentie, meestal van urine, is een veel voorkomend probleem. Daarbij zijn er twee soorten: stress-incontinentie (wat niets te maken heeft met stress tussen de oren) en urge-incontinentie. Bij de eerste ontstaat er urinelekkage door hoesten en persen en bij de tweede is er lekkage zo gauw er aandrang ontstaat.

Duidelijk werd hoe de blaas werkt in normale omstandigheden, in samenhang met het centrale zenuwstelsel. Met diverse afbeeldingen werd de spierplaat getoond, die de bekkenbodem vormt, en hoe er problemen ontstaan als deze spieren slapper worden en de vorm van een hangmat gaan vertonen. Als het mis gaat, kan dit dan ook liggen aan het centrale zenuwstelsel (dus problemen bij neurologische aandoeningen zoals MS, Parkinson of een hernia laag in de rug), aan de blaas (bijvoorbeeld te klein, gevoelig, te groot) of aan de bekkenbodem (te zwak, te zwaar belast).

Mensen die een gevoelige blaas hebben, en vaak moeten plassen, ook 's nachts, hebben de neiging om minder te gaan drinken. Dat werd ten sterkste afgeraden. Wel werd de tip gegeven om bij dergelijke klachten op vaste tijden op een dag te gaan plassen, en de overgang van warmte naar kou te vermijden. Bij MS is er door de zenuwbeschadiging een verstoorde werking van de blaasspier, of van de bekkenbodem, of een combinatie van beide. De gevolgen zijn dat er urineverlies is, of dat de plas moeilijk op gang komt, of beide.

Een uroloog kan met een blaastest de oorzaak vaststellen. Aan behandeling bestaan verder mogelijkheden met medicijnen (hoewel soms

met vervelende bijwerkingen) en incontinentiemateriaal. Over de medicijnen kwam een tip uit de zaal, namelijk over vesicare. Dit wordt standaard 10 mg voorgeschreven, maar als je 2x op een dag 5 mg neemt dan zijn er veel minder bijwerkingen. Inmiddels worden de tabletten van 5 mg ook vergoed. Je kunt er dan ook mee variëren als je 's avonds weg moet.

Na de pauze kreeg Gerard Vaandrager het woord. Hij is commercieel directeur van het door hem en een compagnon gestarte bedrijfje Salusion. Dit bedrijf stelt zich ten doel technische innovaties te ontwikkelen voor de gezondheidszorg, die de levenskwaliteit van de cliënt verbeteren en de bestede arbeidstijd van het verzorgend personeel verlagen. Het bedrijf heeft al een prijs gewonnen met een uitvinding die op deze bijeenkomst centraal stond: een sensorsticker in een luier.

Deze sensor geeft aan of de luier bijna verzadigd is of nog niet. Dit systeem wordt nu uitgetest in enkele verpleeghuizen en de bedoeling ervan is dat mensen niet lastig worden gevallen met wisselen van incontinentiemateriaal als dat nog niet nodig is maar ook dat niet te laat wordt gewisseld met gevolgen voor de huid. Of een luier moet worden vervangen wordt gemeten door een scanner die de verzorger, die naast het bed staat, in handen heeft en waarop een lampje groen of rood kleurt. Er is dus een draadloze melding op afstand door de sensorsticker.

Salusion heeft van het ministerie de opdracht gekregen dit systeem ook voor de thuiszorg te ontwikkelen. De bedoeling is dat op termijn het signaal naar andere 'ontvangers' verzonden kan worden, zoals bijvoorbeeld een mobiele telefoon. Nadat diverse vragen uit de zaal waren beantwoord werden beide sprekers bedankt.

RIEKJE REKER

# NIEUWJAARSWENSEN!



VOLGENS TRADITIE WAS ER GEEN SPREKER OP DE EERSTE BIJEENKOMST IN HET NIEUWE JAAR. DE – RUIM TIEN – LEDEN VAN DE AFDELING NOORD-OOST-GRONINGEN WENSTEN ELKAAR EEN GELUKKIG NIEUW JAAR ONDER HET GENOT VAN KOFFIE OF THEE MET ZELF GEBAKKEN KNIEPERTJES EN NIEUWJAARSROLLETJES MET SLAGROOM.

Allerlei zaken werden ondertussen besproken, waaronder de nieuwe locatie en de voors en tegens daarvan. En dat een mantelzorg-arrangement in een vakantiepark een training bleek te zijn in de rol als mantelzorger. Als je echt vakantie wilt als mantelzorger dan kun je beter met een reis van de Zonnebloem gaan, daar had een van de deelnemers een goede ervaring mee.

Wensen konden ook worden ingediend voor onderwerpen van de bijeenkomsten voor het komend jaar. Daarbij werd als idee naar voren gebracht dat er niet iedere keer een spreker hoeft te komen, in plaats daarvan zou ook samen een activiteit ondernomen kunnen worden. Hoe dat dan precies moet worden ingevuld en met welke activiteit, dat is een kwestie die nog verder moet worden bekeken. Een rol hierbij wordt gespeeld door het feit dat niet iedereen in dezelfde fase van verwerking van of omgang met de gevolgen van de MS zit: de een vindt het leuk om met een groep scootmobielen op pad te gaan, een ander wil niet in zo'n 'optocht' gezien worden.

Een brochure van 'invacare' ging rond; hierin werd getoond hoe er op de naaf van het wiel van de rolstoel een elektrische ondersteuning kan worden aangebracht. Er is dan maar weinig handkracht nodig om de stoel een flinke vaart te geven. De voorziening werd positief onthaald, maar niet het prijskaartje dat er – nog - aanhangt, namelijk zo'n 6500 euro. Geadviseerd werd aan de huisarts te vragen voor verwijzing naar Beatrixoord. Daar hebben ze alles aan hulpmiddelen, ze geven rolstoellessen, ze helpen je met alles maar dringen niets op.

Wist u dat het abonnement op het ledenblad MenSen bij sommige zorgverzekeraars vergoed wordt, of dat de wegenbelasting wordt verminderd in sommige gevallen van een (voor scootmobiel of elektrische rolstoel) aangepaste auto? Deelname aan de koffieochtend levert gezelligheid op maar heeft dus ook praktisch nut!

RIEKJE REKER

# VOORJAARSBIJEENKOMST

## ZATERDAG 21 APRIL 2012

### MARTINIZIEKENHUIS GRONINGEN

*Dit mag je niet missen!*

Vanaf 10.30 uur bent u van harte welkom. Om 11.00 uur start het programma met deze keer:

- aandacht voor het te openen MS-Centrum (stand van zaken)
- presentatie van diverse fondesenwervingacties ten behoeve van MS
- Hoofdthema Mindfulness: informatie en een gratis workshop!

Op 11 april wordt de 1,1 miljoenste Zuidlaarderbol geveild.

De opbrengst komt gedeeltelijk ten goede van het MS-Centrum Noord Nederland!

**Ook wij doen mee met een actie:**

tijdens de voorjaarsbijeenkomst verkopen we samen met de stichting 'SportsForLife' Zuidlaarderbollen. De opbrengst van deze actie komt ook ten goede van het binnenkort te openen MS-Centrum!

Dus geef u op voor de voorjaarsbijeenkomst en bestel tegelijk een aantal Zuidlaarderbollen! ze kosten 6,- euro per stuk, en u steunt er het MS-Centrum mee.

*Opgavebon:*

Ondergetekende dhr./mevr. ....

adres.....

postcode en plaats .....

komt op de bijeenkomst van 21 april 2012 met ..... personen

en bestelt ..... Zuidlaarderbollen á 6,- euro per stuk (totaal ..... , - euro)

handtekening

.....

Stuur dit op naar MSVN Regiowerkgroep Groningen, Kerkstraat 9 - 9636 AA Zuidbroek  
of verzend een emailbericht met deze gegevens naar emailadres: [groningen@msvereniging.nl](mailto:groningen@msvereniging.nl)  
uiterlijk 13 april 2012!

# PARTNERBIJEENKOMST

## NOORDOOST-GRONINGEN

Tot nu toe werden bijeenkomsten van partners van de leden van Noordoost-Groningen geleid door Margriet Jansen. Helaas is als gevolg van de bezuinigingen een eind gekomen aan haar dienstverband bij de dienst SWD in Delfzijl. Op de bijeenkomst van 27 februari, in het gebouw van de SWD, werd kennis gemaakt met de vervangster: Karin Bosker. Zij is al lang in Delfzijl werkzaam. Haar functie is ouderenwerker, coördinator steunpunt mantelzorg Delfzijl en coördinator dagactiviteit voor ouderen in Betingestaete.

Omdat de bijeenkomst op een middag was (in verband met de beschikbaarheid van Karin) ontbraken helaas enkele partners, doordat zij werkverplichtingen hadden en daarom was er maar een klein groepje. De groep kan bepalen of er een thema is of dat er alleen gepraat wordt over wat de deelnemers bezig houdt, en hierover werd eerst van gedachten gewisseld.

Vervolgens stelde Karin enkele vragen, zoals bijvoorbeeld: 'wat heb je nodig in 2012, wat zou het gemakkelijker voor je maken, wat zijn je verwachtingen, wat heb jij nodig om overeind te blijven'. Iedereen kreeg de kans hier op in te gaan. Het bleek belangrijk ervaringen te delen, want hoe verschillend de situaties bij de deelnemers ook zijn, er zijn toch veel overeenkomsten. Men praat liever met lotgenoten dan met kinderen of familie over de problemen.

Aan de orde kwamen zaken als de 'zorg voor' en 'zorg om', de onmacht die er soms is, het totaal niet weten hoe het proces met de MS zal lopen, gehannes met vergoeding van hulpmiddelen, het belang van een goed netwerk, en dergelijke. Handig om te weten voor wie geen zicht heeft op (financiële) administratie: hulp wordt geboden door Humanitas voor de thuisadministratie.

Het is herkenbaar dat er soms emoties zijn, ook boosheid. Karin gaf de tip om na te denken als je boos wordt en af te wegen wat het kost en wat het oplevert om te wachten met de boosheid te uiten. Ook benadrukte zij dat het wel begrijpelijk is als de mantelzorger doorgaat met de zorg en zichzelf uitput, maar de zorgvrager krijgt dan niet meer de zorg die hij/zij nodig heeft en dat zou de mantelzorger zich ook moeten realiseren.

Het kan daarom belangrijk zijn om terug te vallen op vrijwilligers. Natuurlijk is een vrijwilliger eerst een vreemde, maar vanaf de tweede keer dat de vrijwilliger op bezoek komt is deze niet vreemd meer. Met een vrijwilliger thuis kan de mantelzorger rustiger boodschappen doen. Zij stelde voor om hier eens over na te denken. Ten slotte werden folders uitgedeeld met informatie over dagbesteding en vrijwilligers.

RIEKJE REKER



**PAULIENS VISIE**

The background of the entire page is a complex collage. It features several faces: a man with a wide-eyed, shocked expression at the top; a woman with a neutral, slightly concerned look below him; a child with a surprised expression in the center; and a woman with a green eye and a serious expression at the bottom. A vertical barcode is on the left side, with the numbers '15658001126' printed vertically next to it. A vertical strip of torn paper or a tear runs down the center of the image, separating the faces. The overall color palette is dominated by greens, yellows, and browns, with a textured, painterly quality.

# **MS**

**KAN ZO  
VERWARREND  
ZIJN...**



# VOORJAARSBIJEENKOMST

**ZATERDAG 21 APRIL 2012**

**MARTINIZIEKENHUIS GRONINGEN**

**VANAF 10.30 UUR BENT U VAN HARTE WELKOM.  
OM 11.00 UUR BEGINT HET PROGRAMMA,  
MET DEZE KEER:**

- **AANDACHT VOOR HET BINNENKORT TE OPENEN MS-CENTRUM  
(STAND VAN ZAKEN)**
- **PRESENTATIE VAN DIVERSE FANTASTISCHE FONDSENWERVINGSACTIES  
TEN BEHOEVE VAN MS**

**HOOFDTHEMA:**

## **MINDFULNESS**

**- HOE LEER JE OMGAAN MET STRESS EN SPANNING  
EN KUN JE JE LEVEN MET MS AANGENAMER MAKEN -**

**INFORMATIE EN EEN WORKSHOP**

*Dit mag je niet missen!*