



OP WEG NAAR BETER!

- OPENING MS CENTRUM NOORD NEDERLAND -

EVEN VOORSTELLEN: JACOB EN LONNEKE VIERSTRA!

WAARDOOR WORDT MS VEROORZAAKT?

VOORJAARSBIJEENKOMST!

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN

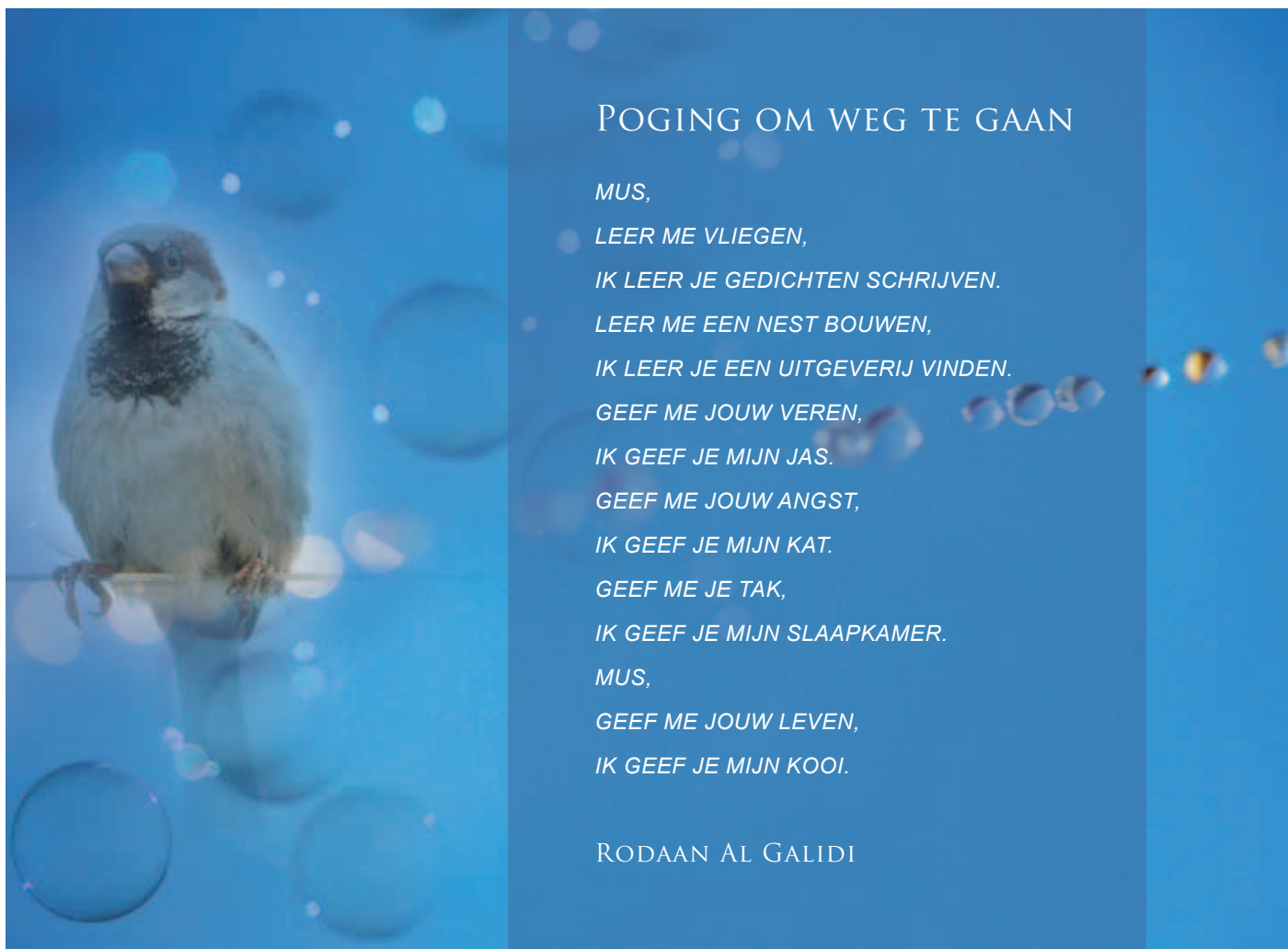
JUNI | JAARGANG 2012

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK



VOOR AL UW BLOEMEN WENSEN!

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



POGING OM WEG TE GAAN

MUS,

LEER ME VLIEGEN,

IK LEER JE GEDICHTEN SCHRIJVEN.

LEER ME EEN NEST BOUWEN,

IK LEER JE EEN UITGEVERIJ VINDEN.

GEEF ME JOUW VEREN,

IK GEEF JE MIJN JAS.

GEEF ME JOUW ANGST,

IK GEEF JE MIJN KAT.

GEEF ME JE TAK,

IK GEEF JE MIJN SLAAPKAMER.

MUS,

GEEF ME JOUW LEVEN,

IK GEEF JE MIJN KOOL.

RODAAN AL GALIDI

COLOFON

CONTACT EN POSTADRES

Secretariaat
Kerkstraat 9
9636 AA Zuidbroek
e-mail:
groningen@msvereniging.nl
Telefoon: 06-17077419

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

COVERILLUSTRATIE

PAULIEN BATS

ONTWERP, VORMGEVING, PREPRESS

EVOLUWEB, www.evoluweb.nl

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD

02

JACOB EN LONNEKE VIERSTRA

03

OP WEG NAAR BETER...

06

MS ONDERZOEK

11

KOFFIE-OGHTEND

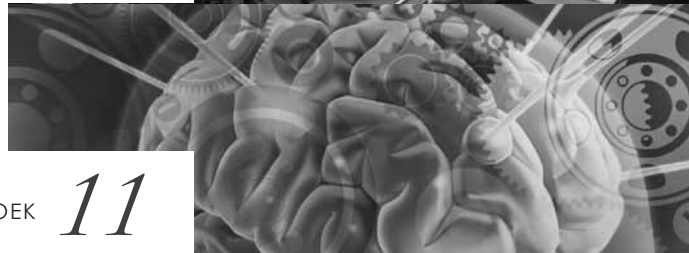
13

VOORJAARSBIIJENKOMST

15

KORT NIEUWS

16



NOUT VERBEEK

Er is een hoop gebeurd in de eerste helft van dit jaar, zowel op landelijk als op regionaal niveau. En ook voor de tweede helft van dit jaar verwachten we veel activiteit.

De MSVN neemt afscheid van het PBF (Prins Bernhard Fonds). Het PBF heeft besloten zich voortaan alleen te richten op spierziekten. Het vertrek van de andere vier patiëntenverenigingen (MSVN, Parkinson Vereniging, Vereniging van Huntington, BOSK Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders) zal nog de nodige financiële voeten in de aarde hebben. De vertrekkende verenigingen maken aanspraak op een deel van het opgebouwde vermogen van het PBF.

De giften waaruit dat vermogen is opgebouwd waren immers deels voor hen bestemd. De vertrekkende verenigingen maken om dezelfde reden ook aanspraak op een deel van de opbrengsten van het PBF uit de sponsorloterij. Het afscheid van het PBF heeft verder tot gevolg dat de MSVN nu zelf fondsen kan werven. Daarover wordt hard nagedacht.

Het MS-Centrum Noord-Nederland is geopend. Er wordt hard gewerkt aan de verwezenlijking van onze ambities met het centrum. Wij hebben die ambities samengevat in drie beelden: de klap, het plein en de nobelprijs. Verderop in dit nummer treft u een uitgebreid verslag aan van de opening.

De stichting SportsForLife heeft in het eerste halfjaar van 2012 een aantal sponsoractiviteiten ontwikkeld voor twee goede doelen, de stichting Brazil Live en het MS-centrum Noord-Nederland. De opbrengst is ruim € 10.000.

Er is een nieuw onderkomen gevonden voor de themabijeenkomsten in Veendam. Een verslag van de goed bezochte inwijding van dit nieuwe onderkomen vindt u verderop in dit nummer.

Er wordt hard gewerkt aan activiteiten voor jongeren. In dit nummer stellen Lonneke en Jacob Vierstra zich voor. Zij houden zich in de werkgroep met name bezig met het ontwikkelen van activiteiten voor jongeren.

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 middag van 14.00 - 17.30 uur;
dinsdag en woensdag van 10.30 - 17.30 uur.

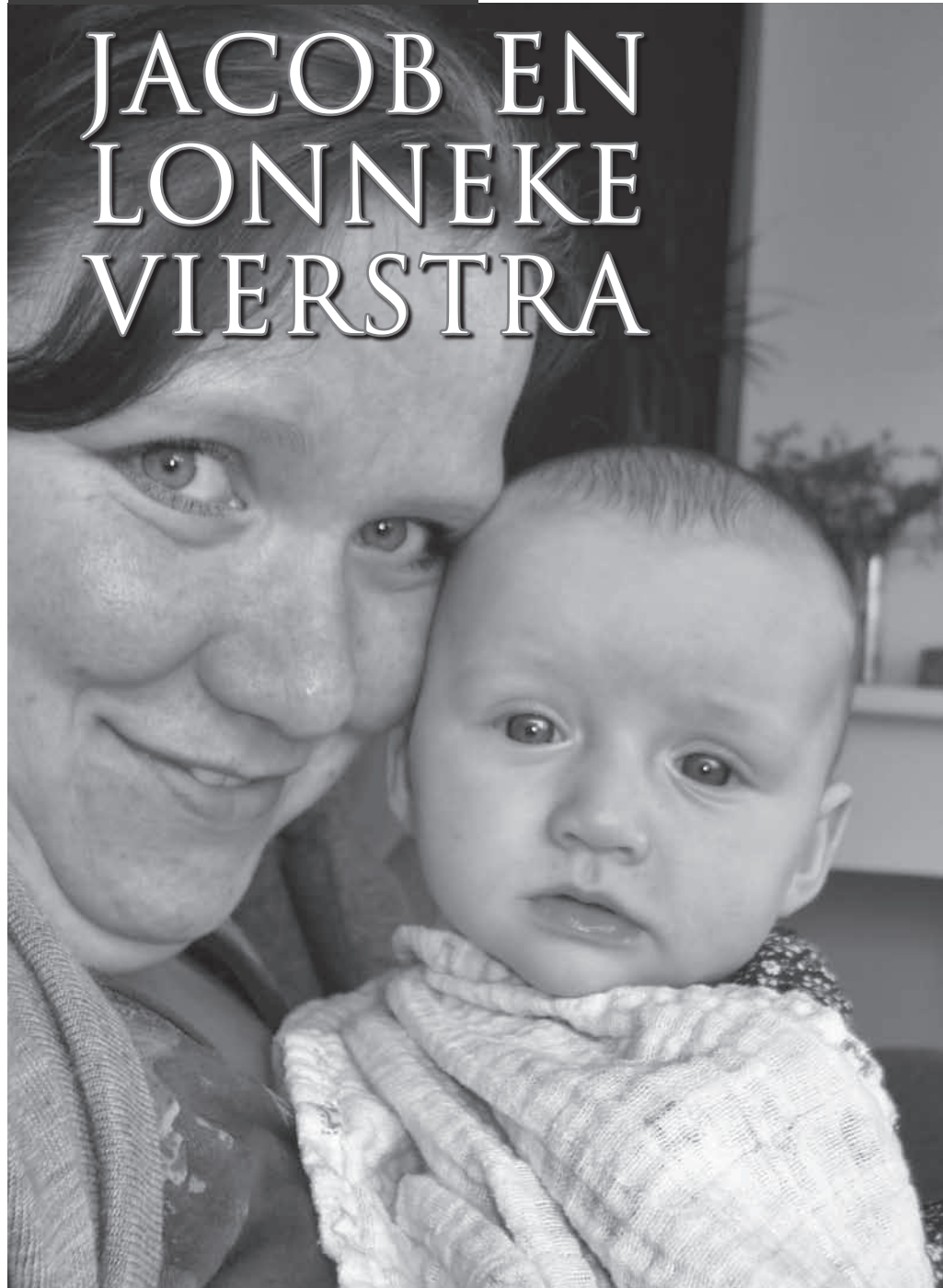
JACOB EN LONNEKE VIERSTRA

Op 21 januari 2012 zijn wij de trotse ouders geworden van Ilse, een prachtig en gezond meisje. Dat is voor elk ouderpaar natuurlijk heel bijzonder, maar voor ons extra speciaal, want Lonneke heeft MS. Hier haar verhaal.

In september 2004 kreeg ik mijn eerste schub in de vorm van een oogzenuwontsteking. In die week heb ik bij mijn oma de schuur schoongemaakt, waarna ik terugging naar mijn kamer in Groningen. Twee dagen later zag ik slecht en ik dacht dat er tijdens het schoonmaken stof in mijn ogen was gekomen. De via opticien en huisarts bezochte oogarts hielp me snel uit de droom en constateerde een oogzenuwontsteking. Drie dagen later zat ik bij de neuroloog, die een ruggenmergpunctie en

een MRI-scan liet uitvoeren. De voorlopige diagnose was MS. Toen ik na een halfjaar de tweede schub kreeg met gevoelsstoornis in de benen, was ik definitief een jonge vrouw met MS. Ik was nog maar 22 jaar, volgde een HBO-opleiding en was totaal van de kaart.

Na de opleiding SPW (Sociaal Pedagogisch Werk) was ik de SPH (Sociaal Pedagogisch Hulpverlener) gaan volgen. Tijdens beide opleidingen had ik mij vooral gericht op verslaafden en daklozen, maar in bijbaantjes had ik



wel gezorgd dat ik ook andere doelgroepen (bejaarden en verstandelijk gehandicapten) leerde kennen. Werken met mensen in kwetsbare posities of aan de randen van de samenleving gaf mij geweldig veel voldoening. Maar toen ik de opleiding had voltooid en begon met “echte” baantjes merkte ik hoe lastig juist dit werk is als je MS hebt. Langzamerhand moest ik steeds meer van mijn ambities inleveren en uiteindelijk zat er niks anders op dan mij volledig te laten afkeuren.

Maar waar het leven een deur dicht doet, gaat er altijd ook ergens een deur open waar weer iets waardevols en interessants valt te ontdekken. In mijn geval waren er wel meer deuren die hun vergezichten lieten zien. In de eerste en belangrijkste plaats: Jacob. Hij kwam in mijn leven vlak voor de definitieve diagnose. In onze eerste ontmoeting heb ik hem meteen over de MS verteld. Net als ik had hij geen idee hoe dat verder uit zou pakken. Maar we hebben eigenlijk altijd geleefd met het motto: “we zien wel”. Toch zijn er in de praktijk wel zaken geweest waar we tegen de MS aanliepen, zoals bij het kopen van een huis.

In de lijn van het werk waar ik voor geleerd heb is er nog een deur open gegaan in de vorm van de MS-vereniging. Sinds een jaar ben ik nu lid van de werkgroep Groningen waar ik mij voornamelijk richt op jongerenactiviteiten. Jacob en ik zijn samen naar de eerste jongerenbijeenkomst in het Groninger Museum geweest, waar uit de gesprekken bleek dat er behoefte bestond aan contact met lotgenoten van ongeveer dezelfde leeftijd. Dit heeft mij gemotiveerd om daarmee aan de slag te gaan en ik heb mij toen aangemeld als vrijwilliger bij de werkgroep. Tijdens de tweede bijeenkomst in Kaap Hoorn, die ik mede georganiseerd had, werd ook Jacobs interesse gewekt om zich in te zetten als vrijwilliger. Jacob is systeemmanager van beroep en



weet en doet dus erg veel met computers. Naast de jongeren houdt hij zich binnen de werkgroep ook bezig met de digitale zaken zoals de website en de sociale media *)

Zoals voor iedereen geldt, weten ook wij niet wat het leven voor ons in petto heeft, maar wij willen met z'n tweeën ons leven LEVEN. Genieten van elke dag, kijken wat mogelijk is en kansen pakken waar ze zich voordoen. De deur waarachter ons grootste geluk lag is begin dit jaar opengedaan: we kregen ons wonder, Ilse, de liefste en mooiste baby van de wereld! We genieten elke dag van haar, ze is het zonnetje in huis en het beste dat ons ten deel kon vallen.

*) Zoek op Facebook bijvoorbeeld eens naar 'MSjongeren Groningen'.

OPROEP

OXANA SEPMAN-SILVESTROVA

Dag, ik kom oorspronkelijk uit Rusland, maar woon hier alweer meer dan tien jaar. Vijf jaar geleden bleek ik MS te hebben. Ik zou graag in contact komen met andere MS-patienten die ook uit Rusland komen of Russisch spreken, én met mensen die net als ik heel veel pijn in hun ledematen hebben, zodat we samen tips en trucs kunnen uitwisselen over hoe we daarmee omgaan en of er iets aan te doen is...

Jullie kunnen me emailen: oxanasilver@hotmail.com,
of bellen: 050-2308557

Ищу пациентов с МС, которые говорят на русском языке!



Op weg naar beter, dat was een uitspraak van mevrouw Dorinda Roos, van de Stichting MS-Research, bij de opening van het MS-Centrum Noord-Nederland. Zij was een van de sprekers op 15 mei in het UMCG, voor enkele tientallen aanwezigen.

Eerst hield de dagvoorzitter Prof. Dr. H.P.H. Kremer een openingstoespraak waarbij hij aangaf dat dit volledig afgebakende centrum voor hoogwaardige patiëntenzorg en hoogwaardig onderzoek nu dan wel voor het eerst naar buiten kan treden, maar dat het centrum nog wel moet groeien. Hij vertelde dat er op bestuurlijk niveau overeenstemming was en dat bleek ook bij monde van twee leden van de Raden van Bestuur van het UMCG en het Martiniziekenhuis (resp. drs. F.C. Jaspers en dr. P. van der Wijk) die vervolgens het woord kregen. Zij beiden waren pas kort op de hoogte van dit centrum, waren verrast door het initiatief en de snelheid, maar vonden het allebei een zeer mooi project waar veel winst uit te halen valt voor de MS-patiënten in Noord-Nederland. Vanuit het bestuur is er het besef dat de patiëntenzorg zo goed mogelijk moet zijn voor de patiënten van nu en het onderzoek is er voor de mensen van straks.

Mevrouw Roos vertelde dat de Stichting MS-Research al meer dan 30 jaar bestaat en als doel heeft fondsen te verwerven voor wetenschappelijk onderzoek naar MS, te kijken hoe het er

voor staat met het onderzoek in Nederland en in de wereld en mede te bepalen hoe onderzoek vorm moet krijgen. De eerste toekenning vond plaats in 1987 en inmiddels zijn er in Groningen al 34 projecten gesubsidieerd door de stichting voor in totaal 3½ miljoen euro. De projecten waar het geld aan wordt besteed zijn, in tijd gemeten, in twee groepen op te delen. Namelijk de projectsubsidies die na vier jaar stoppen en de programmasubsidies die over jaren lopen. En nu is er dus geld voor het MS-Centrum Noord-Nederland als programmasubsidie. In september 2012 is er weer een mooi moment te verwachten, aldus mevrouw Roos, en daarop wordt dan alles over de financiële aanvraag voor het centrum bekend gemaakt.

Vervolgens sprak Jan Meilof, neuroloog in het Martiniziekenhuis, onder de titel 'MS: nieuwe vormen van zorg'. Hij vertelde aan de hand van getallen over de noodzaak voor het centrum. Er zijn 2000 MS-patiënten in de drie noordelijke provincies, en 15 ziekenhuizen. Maar het Martiniziekenhuis en het UMCG krijgen de helft van deze patiënten. De andere MS-centra elders in



OP WEG NAAR BETER...

Nederland zijn op minstens twee uur rijden, dus het is noodzakelijk dat er in het noorden ook een centrum is. MS is een ziekte waarbij al heel lang sprake is van multidisciplinaire zorg, maar afhankelijk van hoe dit georganiseerd wordt is er het gevaar dat de ene behandelaar niet weet wat de ander doet. Om dit te voorkomen wil men nu in beide ziekenhuizen gezamenlijke patiëntenbesprekingen gaan voeren, met vaste verwijroutes, vergelijkbare protocollen en vergelijkbare kwaliteit van zorg. Sommige dingen kunnen beter in het ene ziekenhuis gedaan worden en andere in het andere ziekenhuis. Patiënten blijven bij hun eigen specialist, maar in de regio moet worden samengewerkt, is de bedoeling. Zo wil men een netwerk van paramedische MS-behandelaren gaan maken, waarbij op postcode gezocht kan worden welke fysiotherapeut zich gespecialiseerd heeft in MS.

Het Centrum moet een kenniscentrum worden voor andere neurologen, en dat houdt niet alleen in het organiseren van symposia, maar ook telemedicine (medische zorg via internet). Daarbij is overleg tussen behandelaren, tussen

specialist en MS-centrum of tussen patiënt en behandelaar. Er zijn mogelijkheden dit te realiseren, want bij de oncologie gebeurt dit al, en nu is het de uitdaging om dit voor MS ook mogelijk te maken.

Vervolgens belichtte Thea Heersema, neuroloog in het UMCG, de nieuwe therapeutische mogelijkheden. Voor haar is de patiënt de prikkel: vaak vraagt een patiënt of er nieuwe medicatie is en vaak moet ze dan zeggen dat het er niet is of niet geschikt voor deze patiënt. Aan de hand van een klassieke patiënt werd over MS verteld, de mogelijke verschijnselen en het stellen van de diagnose. Bij een MRI wordt een witte vlek gezien en dat duidt op een ontstekingshaard. De klachten, zoals geen stuur hebben over de benen, komen doordat de zenuwprikkel niet goed kan worden overgedragen op een spier als gevolg van aantasting van de myelineschede om een zenuwceluitloper. Meestal is het verloop bij MS zo dat er eerst enkele jaren van aanvallen zijn en na verloop van tijd nemen de ziekteverschijnselen toe zonder schubs. Dus een eerste

“Tenslotte willen we in het begin van de ziekte beter kunnen voorspellen om welke vorm het gaat.”

fase van Relapsing Remittent MS en een tweede fase die dan langzaam progressief heet. Na verloop van jaren zijn er op de MRI veel witte-stofplekken te zien. Wat betreft de medicatie zijn er al twintig jaar ontstekingsremmers in gebruik, zoals interferon, en inmiddels is bekend dat daarmee de aanvallen in de eerste fase met een derde worden verminderd. Maar niet bekend is wat het effect is op de tweede fase. Nu zijn er nieuwe middelen, zoals natalizumab, dat per infuus gegeven moet worden, en dat remt 2/3 van de nieuwe aanvallen en remt 90% van de nieuwe MRI-afwijkingen. Het is dus een goed werkzame ontstekingsremmer, maar helaas, er is kans op ernstige infecties. Dus dit middel wordt alleen gekozen bij iemand met ernstige MS.

Een ander middel dat sinds maart 2012 op de markt is, heet fingolimod, en dat zijn tabletten. Het remt 50% van de nieuwe aanvallen en 70% van nieuwe MRI-afwijkingen, maar het heeft bijwerkingen zoals infecties, hartritmestoornissen en wellicht nog onbekende bijwerkingen. Er gaan nog nieuwe middelen komen, maar wanneer is nog niet te zeggen. Deze werken als ontstekingsremmers, dus op de eerste fase van MS. Maar na verloop van tijd is het bij MS zo dat er veel witte stof in de hersenen is, de hersenkamers zijn vergroot, er zijn meer en diepere inkepingen in de hersenen, minder hersenschors dus de omvang van de hersenen neemt af. En er zijn geen middelen om dit alles tegen te gaan.

Er is een type MS, dat zich anders ontwikkelt, namelijk vanaf het begin geleidelijk toename van klachten, en deze groep heet primair progressief. Het MS-Centrum Noord-Nederland wil het onderzoek op deze groep richten. Hier is niet veel over bekend, het gaat niet zozeer om aantasting van myeline, maar hoe het wel zit begrijpen we niet. Tenslotte, vertelde mevrouw Heersema, willen we in het begin van de ziekte beter kunnen voorspellen om welke vorm het

gaat. Daar is ook het nodige onderzoek voor nodig. Mw. Roos vulde aan dat er wereldwijd weinig onderzoek is gedaan naar primair progressieve MS, maar er beweegt wel wat op dat terrein. Prof. Minderhoud, die als toehoorder in de zaal was, vroeg naar de betekenis van het epidemiologische onderzoek dat eerder in de provincie Groningen was gedaan. Dit heeft wel nut gehad, want bepaalde symptomen (in combinatie met de MRI) geven daardoor wel informatie over de prognose, maar dit is pas na 2 jaar. De behandelaars willen zo graag eerder de prognose kunnen geven.





In het UMCG is een onderzoeksprogramma aan de gang, dat is opgestart bij het thema 'healthy aging' en daaronder valt een neurowetenschappelijke tak met onder andere aandacht voor het afsterven van zenuwcellen en de primair progressieve MS. Hierover kwam prof. Dr. H.W.G.M. Boddeke aan het woord. Normaal staan allerlei andere cellen klaar om aan de slag te gaan als er een zenuwcel afsterft, dan schiet het immuunsysteem te hulp met macrofagen en groeifactoren.

Er is bij MS veel microschade en voor een groot deel vindt wel herstel plaats, maar niet volledig, en als we daar wat meer van begrijpen, kunnen we het herstel versterken als therapeutische mogelijkheid. Een doorbraak wordt verwacht van IPS-technologie. Die afkorting staat voor Induced Potent Stemcells. Oftewel: uit bepaalde huidcellen van de patiënt zelf (fibroblasten) worden stamcellen gecreëerd en deze kunnen naar elk type cel worden ontwikkeld. Dus in principe ook naar witte-stofcellen. Als deze in contact komen met een uitloper van een zenuwcel dan gaan ze meteen myeline aanmaken. Dus zou het op termijn zo kunnen zijn dat deze cellen in de hersenen ingebracht gaan worden. Bij het onderzoek hiernaar is het belangrijk om te

zien wat er gebeurt in de hersenen, voorlopig bij proefdieren, en daarom is de afbeelding belangrijk. Een MRI voldoet niet volledig en daarom worden afbeeldingen gemaakt met PET-liganden. Hierdoor worden groepen moleculen zichtbaar gemaakt. Volgens prof. Boddeke is deze stamcel-technologie veelbelovend en moeten we over een aantal jaren aan trials kunnen beginnen.

Tenslotte kreeg Nout Verbeek het woord, als vertegenwoordiger van de patiënt; wij kennen hem uiteraard als bestuurslid van de MSVN. Met name de digitale ontsluiting van MS-informatie is belangrijk, zowel voor multidisciplinair overleg en om deskundigen te raadplegen. Hij vertelde van de plannen voor het MS-Centrum volgens de indeling van

- De Klap (houden van voorlichtingsbijeenkomsten voor wie net de diagnose MS heeft gekregen, het realiseren van een mobiele infozuil bij de spreekuren van neurologen en MS-verpleegkundigen).
- Het Plein (themabijeenkomsten, lotgenotencontacten, de MS-telefoon, online bijeenkomsten door chatsessies)
- De Nobelprijs (systematisch verzamelen van gegevens met vrije toegang tot de gegevens voor onderzoekers) De kennis die MS-patiënten in zich dragen moet worden aangeboord.

Mevrouw Roos riep op om goed over alle initiatieven te communiceren, want dat is nodig om het centrum tot een succes te maken: deel je wensen en ambities, veel is al uitgevonden. Voordat de aanwezigen werden uitgenodigd om een hapje en drankje te nemen om deze feestelijke gebeurtenis te vieren werd de website 'gelanceerd'. Het duurt nog even voor u de site kunt raadplegen (www.mscentrumnoord.umcg.nl), maar er wordt hard aan gewerkt.

Riekje Reker

JOS CROEZE

Op 12 juni 2012 is Jos Croeze gestorven. Jos heeft voor ons een tijdlang de contactochtenden in Groningen verzorgd. In het regioblad van december 2009 staat een interview met hem. Op de vraag: *Hoe zie jij de toekomst?* gaf hij het volgende antwoord: *Ik heb totaal geen angst. Het is zoals het is. Mijn vriendin vindt me soms te laconiek en ze maakt zich soms meer zorgen om mij dan ik zelf. Op dit moment ben ik erg tevreden met mijn leventje. Overigens heb ik nooit een probleem gehad met het feit dat ik MS heb. Mijn credo is dan ook: "Live life as it comes". Mijn droom is om misschien ooit naar een Arabisch land op vakantie te gaan. Maar ik denk dat dat altijd wel een droom zal blijven. Maar daarvoor zijn dromen toch?*

Rust zacht, Jos.

DATA CONTACTBIJENKOMSTEN

VEENDAM

Vanaf september; zie de website of uw e-mail

DELFIJL | 'HET LICHTBAKEN', HUIBERTPLAAT 57

17 oktober, 10 uur | 21 november, 10 uur

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

5 september, 10 uur

GRONINGEN | 'T VINKHUIS, DIAMANTLAAN 94

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

HAREN | RESTAURANT TWEE PROVINCIEËN, MEERWEG 289

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**

WAARDOOR WORDT MS VEROORZAAKT?

Al een tiental jaren wordt algemeen aangenomen dat MS een auto-immuunziekte is, waarbij het menselijk afweersysteem eigen cellen in het lichaam aanvalt.

Bij MS zijn dat de beschermende cellen rond de zenuwen (myeline).

Medio juni kwam echter het volgende bericht (via ANP) in het nieuws:

De ziekte multiple sclerose (MS) zou weleens primair in de hersenen kunnen ontstaan, in plaats van in het immuunsysteem, zoals nu algemeen wordt aangenomen. Dat denkt een groep Nederlandse en Canadese onderzoekers op basis van recente onderzoeksbevindingen.

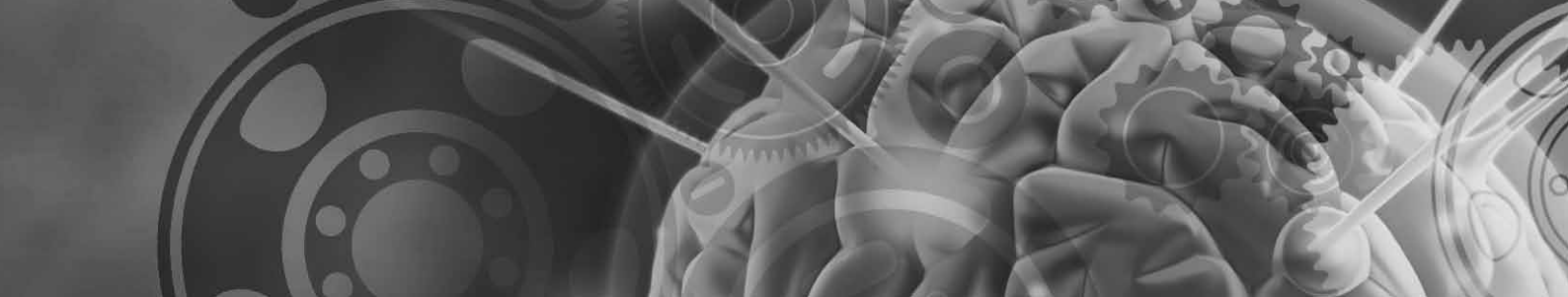
"In de medische wetenschap gaan we er nu van uit dat MS een ziekte van het immuunsysteem is, waarbij het immuunsysteem zich tegen het brein keert. Wij draaien het om. In de hersenen gaat het mis. Dat het immuunsysteem ontregeld raakt, is daar een gevolg van", vertelt Jeroen Geurts, neurowetenschapper aan het VUmc Amsterdam. "Het is duidelijk dat er iets mis is met het immuunsysteem bij MS. Maar wij denken dat dat het gevolg is. Niet de oorzaak."

Een jaar eerder kregen prof. Geurts en zijn collega's samen met Canadese wetenschappers een bedrag van 2,5 miljoen euro voor dit onderzoek. Uiteraard is dit nieuws, maar wel met de kanttekening dat er al veel eerder indicaties in deze richting waren. Rogier Hintzen, neuroloog, immunoloog en hoofd van het MS-centrum aan het Erasmus MC in Rotterdam, schreef al een paar maanden eerder: "Oorzaak MS ligt niet alleen in het immuunsysteem", dit na onderzoek naar omgevingsfactoren bij het ontstaan van MS.

Er zijn inmiddels vier verschillende ideeën over MS:

1. MS is een auto-immuunziekte;
2. MS wordt veroorzaakt door slechte bloedafvoer uit de hersenen (CCSVI);
3. MS is het gevolg van een virusinfectie;
4. MS ontstaat door omgevingsfactoren (bijvoorbeeld te weinig zonlicht).

Voor het eerste punt zijn veel aanwijzingen, ook uit recente onderzoeken. Een paar maanden geleden ontdekte een Spaans team een bepaald type eiwit in de hersenen dat de verantwoordelijk zou zijn voor de aantasting van axonen (zenuwuitlopers die zorgen voor de signaaloverdracht). Een jaar geleden bleek uit een onderzoek van een internationale groep wetenschappers dat er 29 nieuwe types genen die de kans op MS verhogen. Bepaalde genen hebben moeite met de rijping van witte bloedcellen en de stofwisseling van vitamine D waardoor er littekenweefsel ontstaat op de zenuwen. Dat effect van vitamine D zou dan weer kunnen wijzen op het 4e punt uit het lijstje. Ook zijn er aanwijzingen dat een verkeerde samenklontering van eiwitten een auto-immunreactie zouden veroorzaken. Iets dergelijks is wellicht de oorzaak van de ziekte van Alzheimer, zoals uit een



onderzoek van Ellen Nollen (UMCG) bleek. Wat de CCSVI betreft, inmiddels lijkt helaas wel duidelijk dat de liberation treatment van Dr. Zamboni weinig of geen effect heeft op langere termijn. Weliswaar zijn er MS-patiënten die (voor veel te veel geld) een of meer halsaderen hebben laten dotteren en zich daarna beter voelden, maar bij de meesten duurde die verbetering hoogstens enkele maanden.

Zoals ik al eerder schreef is dat niet verwonderlijk. Er zijn immers geen fysische noch fysieke verklaringen voor een positief effect van die CCSVI-behandeling. Dat veel patiënten die de behandeling lieten uitvoeren zich daarna een aantal weken beter voelden, wordt door veel neurologen als een placebo-effect beschouwd. Datzelfde zagen we al eerder bij allerlei andere 'alternatieve' behandelingen van MS, zoals bijensteken en allerlei vreemde voedingssupplementen. Een andere mogelijke verklaring is simpelweg de bloed verdunnende medicijnen die de patiënten na zo'n dotterbehandeling krijgen. Al meer dan 40 jaar geleden werd ontdekt dat de 'stroperigheid' van het bloed van MS-patiënten meestal groter is dan die van gezonde mensen. Dat kan bijvoorbeeld ook het fenomeen van 'de koude voeten' verklaren. Overigens ontdekten onderzoekers van de New York University School of Medicine dat de hersenen van mensen met MS minder zuurstof verbruiken en dat dit samenhangt met het aantal laesies en de mate van invaliditeit.

Vóór de jaren negentig werd veelal gedacht dat MS het gevolg was van een infectie. Daar zijn ook recent weer aanwijzingen voor. Er is een duidelijk verband tussen het virus dat de ziekte van Pfeiffer veroorzaakt en MS (bij alle MS-patiënten blijkt uit bloedonderzoek dat zij met dat virus besmet zijn. Bij de niet-MS-patiënten ligt dat percentage ook hoog, op zo'n 90%, maar toch duidelijk minder dan 100%. In 2004 werd al een uitgebreid onderzoek gedaan naar de samenhang tussen MS en het Epstein-Barr-virus (de veroorzaker van de ziekte van Pfeiffer). En in het begin van dat jaar kwamen

onderzoekers aan het Queen Mary, University of London, met het bericht dat het Epstein-Barr-virus zich verborgen nestelt in bepaalde hersencellen en vandaar uit verkeerde signalen afgeeft aan het immuun-systeem.

Vier jaar later, in 2008, konden onderzoekers van de afdeling neurologie van de universiteit van Texas concluderen dat er geen verband is tussen MS en het Epstein-Barr virus. Maar ja, het gaat om wetenschap en bij bijna elk soort wetenschappelijk onderzoeksresultaat is een ander onderzoek te vinden met een tegengestelde uitkomst. In 2009 onderzochten wetenschapper aan het Radboud het verband tussen MS en een toen nog nieuw type virus, het Saffold-virus, dat bij de mens zeer algemeen voorkomt. Driekwart van de tweejarigen heeft al een infectie met dit virus doorgemaakt en bij de volwassenen is dit meer dan negentig procent. Vergelijkbare virussen veroorzaken bij dieren ziekten zoals multiple sclerose, diabetes, ontsteking van de hartspier, en hersenvliesontsteking.

En dan hebben we nog de omgevingsfactoren. Al geruime tijd is duidelijk dat erfelijke aanleg een rol speelt bij het krijgen van MS. Waarschijnlijk hebben dochters van moeders met MS een 10 keer grotere kans (namelijk 1 op 100) dat zij ook MS krijgen, dan dochters van niet-MS-patiënten (1 op 1000). Recent werd aan het California Institute of Technology in Pasadena ontdekt dat er wellicht een verband bestaat tussen de aard van de darmflora en MS. Bepaalde soorten bacteriën in de darmen zouden een auto-immuunreactie van het lichaam kunnen veroorzaken, met bijvoorbeeld MS of reuma tot gevolg.

Maar de meest bekende omgevingsfactor is toch wel vitamine D, of liever het gebrek er aan, dat een rol zou spelen bij het ontstaan van MS. Vitamine D is een lichaamseigen stof die in de huid geproduceerd wordt onder invloed van UV-licht. Het zou een verklaring zijn voor het feit dat MS in landen met veel zonlicht veel minder voorkomt dan in de gematigde streken als bij ons. Daar staat ech-

ter tegenover dat uit recente onderzoeken blijkt dat het toedienen van extra (grote) hoeveelheden vitamine D niet bijdraagt aan een betere toestand van MS-patiënten.

Ten slotte nog een nieuw ontdekte omgevingsfactor: Wetenschappers van het Trinity College in Dublin vonden dat nanodeeltjes (stofdeeltjes die meer dan tienduizend zo klein zijn als een millimeter, bijvoorbeeld uit uitlaatgassen van dieselmotoren), oorzaak kunnen zijn van verschillende auto-immuunziektes.

Tja, en wat weten we nu? Nog steeds niet meer dan dat MS een heel gecompliceerde ziekte is. En helaas ook dat, zolang er niet duidelijk is wat de oorzaak is van die rotziekte, er waarschijnlijk geen medicijn ontwikkeld kan worden dat de ziekte kan genezen dan wel voorkomen. Met die trieste conclusie moeten we het voorlopig doen, met als enige strohalm dat er wereldwijd gelukkig heel veel goed onderzoek verricht wordt.

Denk er daarom ook aan MS Research te steunen!
www.msresearch.nl

Pieter van Tol

DELFIJL

KOFFIE-OGHTEND IN DELFIJL

De laatste bijeenkomst voor de zomervakantie, voor de leden van Noordoost-Groningen, vond plaats op 23 mei in het Lichtbaken in Delfzijl. Er was geen thema of spreker. Bij de inventarisatie wat de wensen zijn voor een thema, wordt altijd genoemd dat het ook fijn is om elkaar te ontmoeten zonder spreker, dus als lotgenotencontact. Maar de opkomst is dan toch minder, zo bleek ook nu. Het voordeel is dat de aanwezigen alle tijd en mogelijkheid hebben hun inbreng te hebben en advies of reactie te vragen. En dan komt er van alles aan de orde: over het beloop en aard van de klachten, de medicatie en wijzigingen daarin, het krijgen van een kleinkind, vallen op straat en afwachten of er hulp komt, aanvragen van een scootmobiel, het nut van een controle bij de specialist, het (nu prachtige) weer en noem het maar op. En hoewel er perioden zijn dat iemand het opstandig gevoel kan hebben over wat hem is overkomen met de MS, (en dat ook mag uiten op een koffieochtend) er is altijd humor en relativering van anderen.

Er is iets verteld over de opening van het MS-centrum Noord-Nederland en er was nieuws. Er is namelijk een nieuwe neuroloog in het ziekenhuis in Delfzijl (Dr. Felisiak, standplaats Lucas ziekenhuis) en men verwacht over enige tijd ook een MS-verpleegkundige te krijgen in het Delfzicht ziekenhuis. Ook is er een vestiging van MEE in Delfzijl gekomen, aan de Binnensingel 1. Dus als er hulp nodig is voor het aanvragen van een voorziening, en het zou bijvoorbeeld niet lukken bij Beatrixoord te

komen, dan is het ook mogelijk naar MEE te gaan. Wel moet er rekening mee worden gehouden dat er geen vergoeding meer is, of vanaf volgend jaar niet meer zal zijn, voor krukken of een rollator.

Besproken werd wat er bekend was van enkele lotgenoten die niet meer aanwezig kunnen zijn en er werden een paar kaarten getekend die verstuurd zullen worden als groet van de groep aan leden die zijn opgenomen in Vliethoven of Solwerd.

Ankie stelde voor om een potje te maken zodat er een bloemetje verstuurd kan worden als dit nodig is.

Een bijdrage van 50 eurocent per keer per deelnemer, als start. Iedereen stemde hier mee in en men trok meteen de portemonnee.

Ten slotte werden mogelijkheden besproken om een dagje uit te gaan, Garri had het nodige voorwerk gedaan en bracht allerlei mogelijkheden ter tafel, elk met een eigen budget en actieradius. De aanwezigen wilden hier in elk geval aan mee doen, en waren positief, maar het is belangrijk ook de andere – niet aanwezige – leden te benaderen en dat zal per mail gebeuren, op korte termijn. Het voorstel is om een tochtje te maken met scootmobiel en fiets, en dan bij Ankie en Jaap een barbecue die gecaterd wordt door de Vesting in Appingedam.

De volgende bijeenkomsten zijn op 5 september (in Appingedam), op 17 oktober in Delfzijl en dan zal SCIO het thema zijn, en op 21 november in Delfzijl zal het gaan over het MS-forum.

Riekje Reker

HERSTART VEENDAM

Een feestelijke ingebruikname van het nieuwe onderkomen voor thema-bijeenkomsten vond plaats op 10 mei. Dat was bij de Compaen Welzijnorganisatie aan het Jan Salwaplein in Veendam, in een nieuw gebouw waar verschillende instanties hun onderkomen hebben gekregen en waar genoeg parkeerplaatsen zijn.

Belangstellenden uit de hele provincie werden welkom geheten. Er waren nog wel wat aanloopproblemen met de beamer en de klimaatbeheersing was niet optimaal, maar verder vond men deze nieuwe ruimte heel mooi.

Nout Verbeek heette iedereen welkom en onder het genot van een kopje koffie of thee, met cake, luisterde men naar zijn presentatie.

Dat ging over de activiteiten in het kader van de opening van het nieuwe het MS-Centrum Noord-Nederland op 15 mei en verder over mogelijke onderwerpen die behandeld kunnen worden bij de thema-bijeenkomsten in Veendam. Op het symposium bij de opening van het MS-Centrum wordt de website geopend:
www.mscentrumnoord.umcg.nl.

Verteld werd wie er zouden gaan spreken op het symposium: sprekers vanuit de categorieën 'cure', 'care' en 'research' en een presentatie vanuit het perspectief van de patiënt. De MSVN wil (net als eerder gebeurde) bijeenkomsten gaan organiseren voor mensen die net de diagnose hebben gekregen, men wil mogelijkheden gaan creëren voor overleg tussen MS-patiënten en door onderzoek. Men wil een bestand maken waar geanonimiseerde gegevens zijn opgeslagen en dat vrij toegankelijk is voor iedereen die wetenschappelijk onderzoek wil doen naar MS.

Ook werd nog aandacht besteed aan enkele manieren van geld inzamelen voor het centrum, zoals het sponsoren van lopers in de Vierdaagse van Nijmegen. U kunt hierover informatie vinden op de website www.4daagse.nl en dan zoeken naar het tabje: 'wandelen voor een ander'. Kor van Timmeren was aanwezig, en hij zal lopen voor het MS-centrum; hij is op deze site te vinden. Wie hem wil sponsoren of aanmoedigen moet zijn naam daar invoeren. Met zijn mobiele nummer (06-25296562) is hij te volgen tijdens de vierdaagse.

Voordat Nout zijn overzicht kon laten zien van onderwerpen voor de thema-bijeenkomsten werd er uit de zaal al een mogelijkheid geopperd, namelijk het wegwijs maken van mensen op MS-web. Omdat er een wifi is bij Compaen kan iedereen zijn eigen laptop meenemen, en anders is er mogelijk wat te regelen met computers die er al zijn in het gebouw.

Verder kan er een dagje georganiseerd worden naar AquaZoo in Leeuwarden (enkele aanwezigen waren daar al eens geweest en hadden daar positieve ervaringen opgedaan, ook met de rolstoel-toegankelijkheid) Sprekers kunnen worden uitgenodigd om iets te vertellen over 'cognitie', d.w.z. het denk- en leervermogen bij MS, over de HulpHond (Servicedogs uit Drenthe), de Zonnebloem, opvouwbaar scootmobiel of euthanasie.

Aanvankelijk was het de bedoeling de bijeenkomsten te organiseren op de woensdagochtend, maar dat is lastig voor degenen die werken, zo werd in de zaal opgemerkt. Maar 's avonds is weer lastig voor de MS-patiënten die dan geen energie meer hebben. Daarom werd besloten om te proberen afwisselend overdag en 's avonds de bijeenkomsten te organiseren. Voorwaarde is wel dat er een minimum aantal mensen aanwezig is. Hoewel mensen vaak aangeven ook wel bijeenkomsten te willen zonder sprekers, is het in de praktijk vaak zo dat dan juist minder mensen komen.

Nout stelde verschillende mensen voor die een rol spelen binnen MSVN en daarna werd een (fris) drankje ingeschonken en ging een schaal met lekkere hapjes rond. Er werden in de zaal contacten gelegd, en onderling van gedachten gewisseld. Daarbij kwamen ook nog weer mogelijkheden ter sprake voor de thema-bijeenkomsten. Bijvoorbeeld mensen van zorgverzekeringen om te vertellen over gedoe met aanvullende verzekeringen. Of de stichting MEE uitnodigen omdat er in toenemende mate problemen zijn met aanvraag van hulpmiddel of uitkering.

Er waren ongeveer dertig mensen bij deze herstart, en de MSVN afdeling Veendam hoopt dat de bijeenkomsten in het vervolg, of ze nu overdag of 's avonds zullen zijn, op een goede opkomst kunnen blijven rekenen. Daar was deze herstart op gericht. U bent welkom!

Riekje Reker



In het voorwoord van het eerste nummer van het Regio-nieuws van 2012 heeft u precies kunnen lezen wat het programma was van de voorjaarsbijeenkomst: informatie over de stand van zaken voor het te openen MS-Centrum, een presentatie van diverse fondsenwervingsacties ten behoeve van MS en als hoofdthema Mindfulness met een gratis 'workshop'.

Bij binnenkomst kreeg iedereen al de gelegenheid een Zuidlaarderbol te kopen voor het goede doel. Dit is een actie die gevoerd wordt samen met de stichting Sports-ForLife en een deel van de opbrengst komt ten goede van het MS-Centrum. Op de tafels stond koffie en thee klaar met daarnaast ook sneetjes van de bollen.

Nout Verbeek opende de dag, heette iedereen welkom en vertelde over het MS-Centrum. Er zijn inmiddels heel wat acties geweest om het centrum financieel mogelijk te maken, van een gesponsorde marathonloper in New York tot een snertwedstrijd. Ook bij de komende vierdaagse in Nijmegen wordt gelopen voor MS-Research en dat is de grote sponsor van het centrum. Hoe u aan allerlei acties kunt meedoen vindt u op de site van de MSVN.

De plannen voor dit centrum dateren al van 2007 en op 15 mei 2012 vindt dan eindelijk het openingssymposium plaats. Men hoopt daar de nieuwe site van het MS-centrum, op de site van het UMCG, te kunnen presenteren. Bij deze opening komt het perspectief van de patiënt aan bod door een presentatie van de MSVN met als driedeling 'de klap', 'het plein' en 'de Nobelprijs'. Onder 'de klap' wordt verstaan: het moment van de diagnose. Met 'het plein' de poging om alle informatie samen te brengen. En 'de Nobelprijs' heeft te maken met de bedoeling om MS-patiënten te laten meewerken aan onderzoeken met de hoop op een grote doorbraak in inzicht, op termijn. Daarvoor is een zogenaamde last-meter in ontwikkeling en alles wat patiënten meemaken wordt daarin vastgelegd.

Het hoofdonderwerp was Mindfulness. In het UMCG werkt Maya Schroevers als psycholoog en zij geeft 2x per jaar een training van 8 x 2 uur aan een groep van 10 mensen. Tevens doet zij onderzoek naar de effecten van Mindfulness. De eerste vraag is uiteraard wat dit begrip nu precies inhoudt. Dat is 'bewust zijn van wat er op dit moment gebeurt'. Vaak zijn we er niet helemaal bij, bij wat we doen. Dan mis je bepaalde momenten of stukken. Piekergedachten kunnen je in de greep hebben en het is jammer om daar energie in te stoppen, zeker als je energie al beperkt is door een aandoening. Het is be-

langrijk om frustraties en pijn niet weg te stoppen, maar er juist wel bij stil te staan. Ook wat je niet (meer) kunt hoort er bij, zo vertelde Maya. Uit studies blijkt dat veel mensen na de training meer rust ervaren, meer genieten van kleine dingen en beter op hun grenzen letten. Het werkt goed bij mensen met depressies of MS. Ook zou het effect zijn dat mensen milder en aardiger voor zichzelf worden en minder oordelen; de lat minder hoog leggen. De workshop werd begonnen met een eerste oefening, iedereen moest een prettige zithouding zoeken. Wie wilde deed de ogen dicht en iedereen ging mee met wat Maya vertelde: over het voelen van het contact met de voeten op de grond, hoe de rug de leuning raakt en dan met aandacht naar de ademhaling gaan. Er was zomaar een kwartier voorbij en daarna werden reacties gevraagd. Iemand was helemaal weggezaakt.

De cursus in het UMCG wordt deels vergoed via de stichting MS-Anders, er blijft nog een eigen bijdrage over van 75 euro (of meer, als iemand dat financieel kan dragen). Wie de cursus volgt moet elke dag nog een half uur oefenen en daarvoor is een cd beschikbaar. Mocht u interesse hebben, u kunt informatie opvragen bij het secretariaat (Henny Jongsma) of u kunt zich voor de cursus opgeven via MS-Anders.

Na de koffiepauze werd er een nieuwe aandachts-oefening gedaan en ook nu deden de tientallen bezoekers geconcentreerd mee. Na afloop werd weer gevraagd om reacties en toen werd verteld door enkele aanwezigen dat het lijkt op wat zij op andere plaatsen hadden geleerd bij bijvoorbeeld yoga of zwangerschapsgym. Voor de lunch nog een oefening met chocolaatjes die werden uitgedeeld en dat laat zich het best beschrijven als een oefening in slow motion. Dat was niet voor iedereen gemakkelijk, sommigen hadden het chocolaatje al op toen nog moest worden begonnen met aandacht voor de verpakking! Deze vertraging wordt toegepast omdat dit helpt de automatische piloot uit te schakelen. Maya vertelde dat het succes pas komt als iemand dit vaak traint. Maar als je het eenmaal onder de knie hebt, dan kan een flits al helpen je niet te verliezen in de drukte bijvoorbeeld. En je kunt er wat aan blijven hebben, ook al ben je dat niet bewust.

Nadat Nout de spreekster had bedankt en bloemetjes als dank had uitgedeeld kon iedereen aan de - zoals altijd goed verzorgde - lunch beginnen. Met aandacht...

Riekje Reker

KORT NIEUWS



- **Herenborrel** | Het is ons ter ore gekomen dat er heren zijn die graag eens een contactbijeenkomst zouden hebben voor hen alleen. Daarom hebben we besloten om binnenkort een uitgebreide herenborrel, waarbij het woord borrel niet al te letterlijk genomen moet worden, te organiseren.

Heeft u geen behoefte om altijd tussen de dames te zitten laat dan van u horen. Aarzel niet om te bellen (bij voorkeur tussen 19.30-21.30 uur) of te mailen om u (voorlopig) op te geven of voor meer informatie.

Mariëtte Koot, tel. (050) 5347962,
email: mbckoot@gmail.com

- **Liny Eggens**, die jarenlang het gezicht was van de afdeling Groningen van de MSVN, heeft wegens gezondheidsredenen haar werk voor het afdelingsbestuur moeten staken. Omdat ze 20 jaar actief is geweest voor de MSVN, zal er op de komende herfstbijeenkomst (17 november) officieel afscheid worden genomen. **Henny Jongsma** (tel. 06 17077419) neemt haar taak als aanspreekpunt over.



- Van 17 t/m 20 juli dit jaar zal de Nij-meegse Vierdaagse weer worden gelopen. Een van de deelnemers is **Kor van Timmeren**. Hij laat zich sponsoren tijdens de loop en de opbrengst van die actie komt ten goede aan Stichting MS Research. Verder heeft hij van FC Groningen een voetbalshirt mét handtekeningen ter beschikking gekregen en die gaat hij verstrekken aan de hoogste bidder. Bedankt Kor, en succes! Ga naar **www.devierdaagsesponsorloop.nl** en zoek naar Kor.

- En nog iets...
Op **17 november** wordt de herfstbijeenkomst van de MSVN regio Groningen weer georganiseerd. Zet die datum in uw agenda, want dit wordt een héél bijzondere bijeenkomst!

PAULIENS VISIE

MS=INGEWIKKELD





JONGERENCAFÉ

22 SEPTEMBER 2012

GRANDCAFÉ DE HILDENBERG

15.00 - 18.00 UUR

MIS HET NIET!

AANMELDEN BIJ LONNEKE:
[LONNEKEVIERSTRA@HOTMAIL.COM](mailto:lonnekevierstra@hotmail.com)
OF TELEFONISCH: 06 48616718

 VOLG ONS OOK OP FACEBOOK: MSJONGEREN GRONINGEN