

# 'HET IS GENOEG GEWEEST!'

- INTERVIEW MET EN AFSCHIED VAN LINY EGGENS -

NA DE VAKANTIE!

THUIEZORG!

NIEUWE MEDICIJNEN!

OKTOBER | JAARGANG 2012

VERENIGING  
**(ms)**  
NEDERLAND  
GRONINGEN

RETOURADRES  
SECRETARIAAT  
KERKSTRAAT 9  
9636 AA ZUIDBROEK



VOOR AL UW BLOEMEN WENSEN!

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



DIT OM JE EVEN  
TE LATEN WETEN

IK HEB DE PRUIMEN  
OPGEGETEN  
DIE IN DE  
KOELBOX ZATEN

EN DIE JE  
WAARSCHIJNLIJK  
VOOR HET ONTBIJT  
WILDE BEWAREN

NIET BOOS ZIJN SVP  
ZE WAREN ZO LEKKER  
ZO LEKKER ZOET  
EN ZO LEKKER KOUD

WILLIAM CARLOS WILLIAMS

## 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

### ONTWERP, VORMGEVING, PREPRESS

EVOLUWEB, www.evoluweb.nl

## INHOUDSOPGAVE

### VOORWOORD 02



### INTERVIEW LINY EGGENS 03



### SPORTIEVE WETENSWAARDIGHEDEN 05



### NA DE VAKANTIE 07



### THUISZORG 08



### NIEUWE MEDICIJNEN 10



# NOUT VERBEEK

De activiteiten in de tweede helft van dit jaar zijn alweer in volle gang. In dit nummer vindt u de weerslag van een aantal ervan.

Twee heel recente activiteiten (waarvan misschien niet tijdig verslagen voorhanden zullen zijn) noem ik met name. Ten eerste de bijeenkomst op 19 september 2012 in Veendam over MS en cognitie. Dit was de eerste bijeenkomst na de inwijding van ons nieuwe onderkomen daar. Wij waren natuurlijk erg benieuwd naar de opkomst. Die was geweldig: 19 personen. Op het moment dat ik dit schrijf was het verslag nog niet klaar. Ik weet niet zeker of het op tijd klaar zal zijn voor deze aflevering. Als u het in deze aflevering niet aantreft, zal het in de volgende aflevering verschijnen.

Ten tweede de bijeenkomst van "MS goes Life" op 22 september 2012 in het Martini Ziekenhuis in Groningen. Dit was de eerste van vijf bijeenkomsten die de stichting MS-Research samen met vijf MS-Centra en MS-Nederland organiseert op vijf verschillende locaties in Nederland. Het zijn informatieve bijeenkomsten voor mensen met MS en direct betrokkenen. Deze bijeenkomsten brengen u in contact met MS-onderzoekers, -zorgverleners, -organisaties en andere mensen met MS om kennis en expertise uit te wisselen.

Er is (ook in de zomer) hard doorgewerkt aan de ontwikkeling van de website van het MS-Centrum Noord-Nederland (het plein). Dat vordert boven verwachting goed. Er staat nog veel op stapel (videoconferenties, chatmogelijkheden en gegevensverzameling), maar het is toch de moeite waard al eens een kijkje nemen: [http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/MS\\_Centrum\\_Noord\\_Nederland/Pages/default.aspx](http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/MS_Centrum_Noord_Nederland/Pages/default.aspx).

Met plezier meld ik dat de sponsoractiviteiten van de Stichting SportsForLife het MS-Centrum uiteindelijk € 4.253,53 hebben opgeleverd. Wij zijn de stichting SportsForLife heel dankbaar voor alle inspanningen.

Wat nog niet zo goed lukt, is om activiteiten te ontplooiën die onze jongeren interesseren. Maar wij blijven stug volhouden.

Ten slotte vraag ik uw aandacht voor onze najaarsbijeenkomst. Daarin zullen wij aandacht besteden aan de kanteling. In dit nummer vindt u een uitnodiging voor deze bijeenkomst. Ook zullen wij in de najaarsbijeenkomst afscheid nemen van Liny Eggens als secretaris van de werkgroep. In dit nummer treft u een interview aan met Liny.

## MS-TELEFOON

# 0900 - 8212108

10 eurocent per minuut

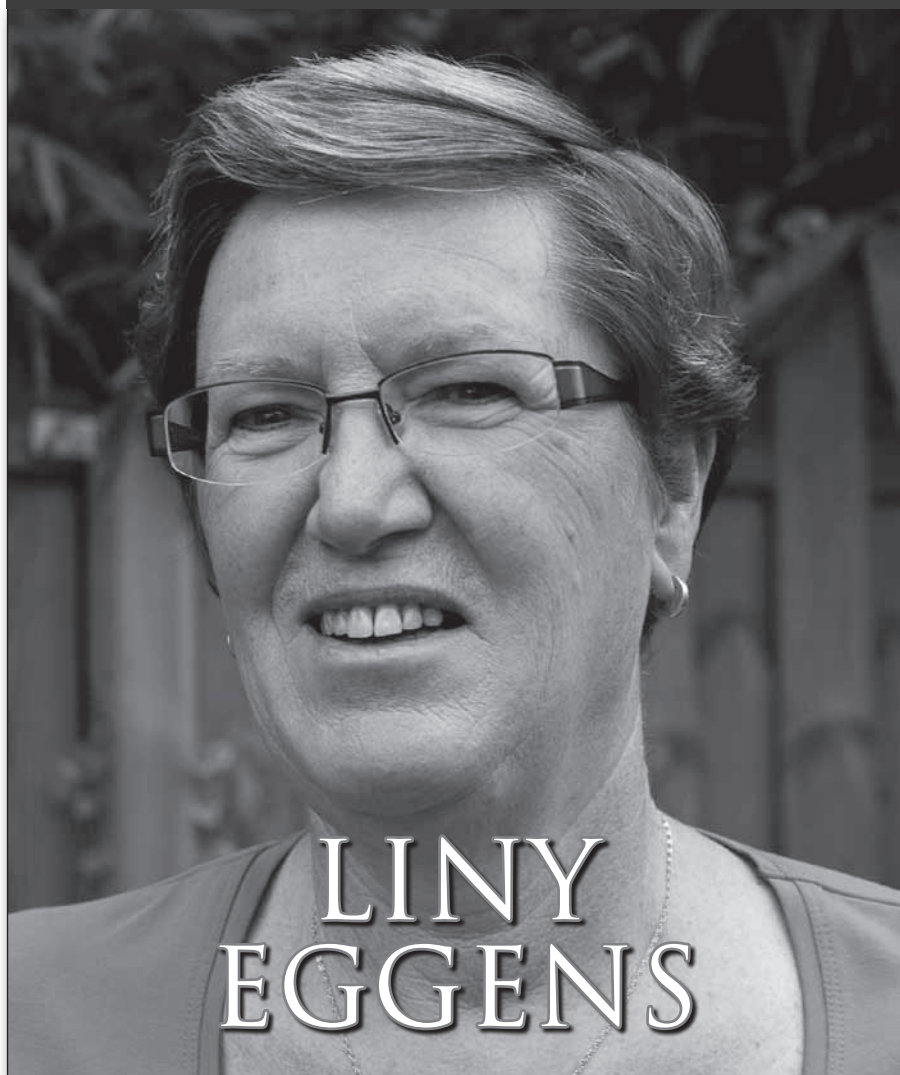
Bij de MS-telefoon van de MSVN kunt u (anoniem) terecht met vragen en problemen over allerlei aspecten van het leven met MS.

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.



*Liny Eggens is al sinds 1988  
bestuurslid van de MSVN  
Werkgroep Groningen,  
waarvan zij 17 jaar secretaris  
was. Ze gaat nu stoppen,  
'het is genoeg geweest'.*

WANNEER KWAM JE VOOR HET EERST IN AANRAKING MET DE MSVN, WEET JE DAT NOG?

Toen ik in 1983 te horen kreeg dat ik misschien MS had, heb ik allerlei boeken geleend van de bibliotheek (je had nog geen internet) en daar werd de vereniging MSVN vermeld. Ik ben toen lid geworden. Ik weet nog heel goed dat ik voor de eerste keer op een bijeenkomst kwam van de MSVN.

Dat was in het verpleeghuis Open Haven. Professor Minderhoud kwam daar en mijn man had dat gehoord. Hij zei "daar moeten we wel heen hoor, want dat is een heel kundige man".

Vanaf dat moment gingen we altijd naar de voor- en najaarsbijeenkomsten. Op een gegeven moment vroeg men nieuwe bestuursleden. Ik vond altijd dat bestuursleden zo flink waren en ik twijfelde of ik dat zelf was. Ik heb me toch aangemeld.

WAT HEB JE ZOAL GEDAAN?

Er zaten toen negen personen in het bestuur, 6 vrouwen en 3 mannen, waaronder Nout Verbeek, die was toen al voorzitter. Ik ben ruim 20 jaar lang bestuurslid geweest, waarvan 17 jaar secretaris. De contactbijeenkomsten in Veendam daar ben ik vanaf het begin af aan bij betrokken geweest. Twee jaar geleden ben ik hiermee



gestopt. Naast het secretariaat, ging ik ook wel op huisbezoek. Met name bij mensen die nog maar net de diagnose hadden. Het gaf me zoveel voldoening om dit te doen, iets te betekenen voor een ander. Ik heb bij de CG-Raad een scholing gehad om voorlichting te geven over het hebben van een chronische ziekte en dan voor mij specifiek MS. Die voorlichting gaf ik regelmatig aan de universiteit, o.a. de opleiding voor huisartsen, verpleegkundigen en apothekers.

LINY HEEFT HET WERK VOOR DE MSVN NOOIT TEVEEL GEVONDEN ONDANKS DE MS EN HAAR GEZIN. WAAROM GA JE NU TOCH STOPPEN?

Het is genoeg geweest. Ik voel me nu nog goed genoeg om het secretariaat te kunnen overdragen. Jongere mensen mogen het nu gaan doen. Het is lastiger voor me geworden, nu ik rolstoelafhankelijk ben en mijn geheugen wordt minder. Mijn man, is met pensioen gegaan en het wordt tijd voor andere dingen, hoewel ik eigenlijk nog niet goed weet wat. Ik hoop wel met hem en met vrienden die ook gestopt zijn met werken, wat vaker met vakantie te gaan. Bovendien wil ik nu mijn man ondersteunen bij zijn vrijwilligerswerk, zoals hij al die jaren mij gesteund heeft.

MAAR STOP JE ECHT HELEMAAL MET JE VRIJWILLIGERSWERK?

Ik blijf nog voorlichter is bij de MSVN; ik wil dat nog een tijdje proberen vol te houden, totdat er meer voorlichters zijn. Ik ben ook vrijwilliger geweest bij Humanitas, bij de thuisadministratie. Ook daarmee ben ik gestopt maar één oudere mevrouw help ik nog. Verder ben ik nog actief in de WMO-raad van de gemeente Veendam. Daarin probeer ik de belangen van de chronisch zieken te behartigen. De WMO-raad geeft de gemeente gevraagd en ongevraagd advies. En ik blijf ook nog actief in de politiek: 'Politiek heeft mijn hart'.

WAT ZIJN JE HOBBY'S, LINY?

Tja, dat weet ik eigenlijk niet. De MSVN was mijn hobby. Maar ik houd ook erg van het theater, muziekprogramma's bijvoorbeeld. Het gaat straks met mij waarschijnlijk net als met anderen die met pensioen gaan: ik val misschien in een diep gat.

WAT HEB JE WILLEN BEREIKEN MET DE MSVN?

Wat er nu is gekomen, het MS-Centrum, dat heb ik willen bereiken. Het is zo belangrijk dat net gediagnosticeerden terecht kunnen in het MS-Centrum met al hun vragen. Als ik jonger was geweest had ik dit toch nog graag willen doen, ik wil bovendien mensen niet in de weg zitten. Er komen steeds meer jongeren met MS en dan moet er niet een oudere vrouw hen te woord staan. Ik laat het heel graag aan de jongeren van nu over.



Op 10 mei is met een feestelijke bijeenkomst de nieuwe locatie van de contactbijeenkomsten in Veendam ingeluid. Nout Verbeek vertelde daar over de ontwikkelingen van het nieuwe MS-Centrum Noord Nederland.

Voortaan zullen de contactbijeenkomsten voor MS-patiënten (en andere belangstellenden) steeds plaatsvinden in die mooie locatie van de Compagnie Welzijnsorganisatie, Jan Salwaplein 3 te Veendam.

De volgende bijeenkomst is op 21 november om 10 uur. Er zal dan iemand voorlichting geven over koelvesten.

Meer informatie bij:

Henny Jongsma, tel. 06 170 77 419  
[hjongsma@gmail.com](mailto:hjongsma@gmail.com)

Linda Nicolai, tel. 06 203 40 678  
[linda.nicolai@gmail.com](mailto:linda.nicolai@gmail.com)

## SPORTIEVE WETENSWAARDIGHEDEN...

- Uit diverse publicaties en onderzoek is gebleken dat sport, maar vooral in beweging blijven, heel belangrijk is voor mensen met MS en door regelmatig te bewegen verbeter je sowieso je gehele conditie.

Sportief bewegen heeft geen (negatieve) invloed op het algemene ziektebeloop van MS. Door lichamelijk actief te zijn treden dezelfde algemene effecten op bij personen met MS als bij personen zonder MS. Vanwege de grote diversiteit in klachten en symptomen van MS zal de mate waarin lichamelijke effecten optreden echter individueel verschillend zijn. Om gezond te blijven is voldoende lichaamsbeweging essentieel. Elke extra lichaamsbeweging bovenop de algemene dagelijkse hoeveelheid is meegenomen. Iets is beter dan niets!

Je kunt dat zelf doen, of onder begeleiding van een fysiotherapeut (sportmedisch), of op een sportvereniging. In de omgeving van Groningen kun je terecht bij de Gehandicapten Sportclub Groningen ([www.gsggroningen.nl](http://www.gsggroningen.nl)).

Bedenk wel, je hoeft natuurlijk niet meteen te sporten op topniveau, maar prettig en sportief bewegen, met of zonder anderen, is ook gewoon leuk!

- Tijdens de paralympics deden er ook atleten mee met MS, zoals de Britse zwemster Stephanie Millward, de Australische wielrenster Carol Cooke en de Amerikaanse dressuurrutter Donna Ponessa, en in de Filipijnen is er een professionele topvoetballer met MS: Demetrius Omphroy.

- Kor van Timmeren heeft de Vierdaagse van Nijmegen gelopen en daarbij 615 euro opgehaald voor MS-Research. Het bedrag wordt binnenkort gestort aan het nieuwe MS-Centrum Noord-Nederland. Bedankt Kor!





# SPORTEN VOOR MENSEN MET EEN BEPERKING

## 1. ROLSTOELDANSEN EN ANDERE SPORTEN

Graag willen wij de Gehandicapten Sportclub Groningen, een vereniging voor het aangepast sporten, aan u voorstellen. Zij heeft als doel mensen/kinderen vanaf 5 jaar met een beperking te kunnen laten sporten, zoals

BOCCIA | BADMINTON | ROLSTOELDANSEN | ZWEMMEN

Onder goede begeleiding kan er gesport worden bij alle takken van sport op eigen niveau zowel als recreant of als wedstrijd sport.

Bij de rolstoeldansgroep zijn er verschillende dansvormen en -stijlen, waarin niet alleen mensen met een beperking zich goed kunnen vinden, maar ook mensen zonder een beperking. Zo kunt u denken aan combidansen waarin een rolstoeler samen met een staande partner kan dansen.

Voor meer info over onze sportvereniging kunt u gaan naar onze website:  
[www.gsggroningen.nl](http://www.gsggroningen.nl) of mail naar: [info@gsggroningen.nl](mailto:info@gsggroningen.nl)

## 2. THERAPIEZWEMMEN VOOR MS-PATIËNTEN

Voor het eerst wordt met ingang van maandag 3 september 2012 voor de doelgroep MS, wekelijks therapiezwemmen (bewegen in water) aangeboden in zwembad Dubbelslag, Zwet 60, 9932 BT Delfzijl. Dit onder begeleiding van een ervaren badmeester.

De temperatuur van het water is 31,5 graden.

De aanvangstijd is 11.00 uur tot 11.45 uur.

De kosten zijn per les € 5,75 of € 20,80 per maand (voor 1 x in de week)

Voor meer informatie: [www.dubbelslag.nl](http://www.dubbelslag.nl)



# CONTACTBIJEENKOMSTEN DELFZIJL NA DE VAKANTIE

Op het bord van de vergaderruimte stond nog 'fijne vakantie' geschreven, maar de vakantie was toch echt voorbij op 5 september toen de leden van de contactgroep Noordoost-Groningen weer bij elkaar kwamen. Deze keer in Appingedam en zonder spreker, en dus was de opkomst niet groot. Sommige leden hadden elkaar kort geleden nog gezien bij de fietstocht en barbecue op de zomerse dag uit. Maar er was nu wel een nieuwe deelnemer en daarom werd een rondje voorstellen gedaan.

Door de reacties op wat er gezegd werd, en de discussies die er volgden, werd de tijd volledig benut; er moest zelfs nog ingegrepen worden om er voor te zorgen dat iedereen aan de beurt kwam. En allerlei onderwerpen, en wat men had meegemaakt, passeerden de revue. Onder andere werd gesproken over de ervaringen met de baclofen-pomp en het verschil met het gebruik van dit middel in de vorm van tabletten.

Ook een hond kan een 'strafblad' hebben, wist u dat? Als je eigen hond gebeten wordt door een andere moet je dat altijd aangeven bij de politie, ook al wordt de zaak financieel door de verzekering goed geregeld. Want alleen als geregistreerd wordt dat de 'dader' het vaker doet, kunnen er maatregelen volgen.



Verder kwam aan de orde dat het zwemmen voor MS-patiënten nu in het Dubbelslag-bad tussen Appingedam en Delfzijl is begonnen. Voor wie geïnteresseerd is: de lessen zijn op elke maandag van 11 tot 11.45 uur, het kost € 5,75 per keer of € 20,80 per maand (en dat is handig in een maand waarin 5 maandagen voorkomen).

Het water is 31,5 graden of warmer. Naar aanleiding hiervan kwam het gesprek op overige mogelijkheden voor sporten en daarbij bleken vragen over waar en hoe niet door de aanwezigen beantwoord te kunnen worden. Mogelijk een idee dus om hierover eens een spreker uit te nodigen op een thema-ochtend.

RIEKJE REKER

# THUISZORG

Wanneer u tijdelijk zorg nodig heeft omdat u zelfstandig wilt blijven wonen, of als u zorg nodig heeft na een ziekenhuisopname: het zijn voorbeelden van situaties die vragen om hulp aan huis door een verpleegkundige of een ziekenverzorgende. Hulp bij wassen, aankleden, klaarzetten van medicatie, in en uit bed helpen. Maar ook stoma-verzorging, sondevoeding. Daarvoor moet u natuurlijk eerst een indicatie aanvragen en er is een eigen bijdrage. Maar er komt een moment dat u moet kiezen bij welke organisatie u aanklopt voor deze hulp.

Uit onvrede met de bestaande gang van zaken (alles 'klokken', een bepaalde vaste tijd voor elke handeling, een manager ver weg die bepaalt wat wel en niet mag) is er een nieuwe thuiszorgorganisatie opgericht die het anders aanpakt. Deze heet Buurtzorg.

Hierover werden op 18 april de belangstellende leden van Noordoost-Groningen bijgepraat op de koffie-ochtend in Appingedam. De spreeksters waren Elly Wagenaar en Aly Romijn die beiden bij Buurtzorg werken, nadat zij vele jaren elders als wijkverpleegkundige hadden gewerkt. Aan bod kwamen het ontstaan van Buurtzorg, het aanbod, de visie, en dergelijke.

Buurtzorg is een organisatie die verpleging en verzorging aan huis biedt door geschoolde professionals, maar waarbij u geen groot hoofdkantoor zult aantreffen of managers die alles regelen. De organisatie (vanuit Almelo opgestart en inmiddels met landelijke dekking) is opgebouwd uit zelfstandige groepen van maximaal 12 werknemers. Binnen deze groepen wordt onderling alles geregeld; niet alleen de intake en het geven van zorg, maar ook de zorg voor nascholing en het op peil houden van de vakkennis. Men ziet als

kracht van de organisatie dat u altijd iemand aan huis krijgt uit deze groep en geen uitzendkracht of tijdelijke inhuurkracht. En u krijgt niet bezoek van een verpleegkundige voor de verpleegkundige handelingen en vervolgens een verzorgende voor de andere taken: degene die komt kan en mag al het nodige doen in overleg met u.

Het telefoonnummer dat bij de vestiging hoort, verbindt meteen door met een van de medewerkers: geen centralist, geen telefonist. En er is 24 uur bereikbaarheid. Degene die aan huis komt is op de hoogte van alles, doordat alle informatie in een computerprogramma staat en dat van dag tot dag wordt bijgehouden.

In Appingedam bestaat de vestiging op dit moment uit een groep van 10 werknemers; in Delfzijl zijn er al verschillende vestigingen. Buurtzorg vindt het belangrijk dat u zelf meebeslist over wat nodig is en wat bij u past; de zorg wordt op maat gegeven, zo werd verteld. De inzet kan aanvullend zijn op wat mantelzorg kan geven, dus de hulp kan door de week anders zijn dan in het weekend bijvoorbeeld. Er wordt geen huishoudelijk werk verricht. Als dat nodig is dan zal de medewerker van Buurtzorg helpen dat dit geregeld wordt vanuit de WMO.

Na de inleiding kwam er als vanzelf een gesprek op gang waarbij verschillende zaken aan de orde kwamen. Met name het bij vrijwel iedereen bekende gegeven dat iemand erg kan opzien tegen de aanschaf van een hulpmiddel, omdat dit zo duidelijk de achteruitgang tekent. Maar vervolgens zich na aanschaf afvraagt waarom hij dit niet veel eerder had aangevraagd.

Nogmaals werd benadrukt dat hulp bij de aanvraag van een voorziening gegeven kan worden door Beatrixoord, maar ook door de MSVN.

RIEKJE REKER



Een kwart van alle Nederlanders slikt multivitamines. Dat zijn van die potjes met zo een lange lijst vitaminen en mineralen op het etiket. Die zouden helpen tegen vermoeidheid, lusteloosheid en prikkelbare gevoelens, voor een mooie huid, sterke nagels, en ga zo maar door. Dat is allemaal prietpraat. Je kunt natuurlijk denken: 'baat het niet dan schaadt het niet', maar dat is ook niet zo.

multivitamines bevatten die grote hoeveelheden. Van sommige voedingsstoffen bevatten ze juist weer te weinig. Voor mensen die extra vitamine D nodig hebben zit er vaak in de meeste multivitamines onvoldoende. Calcium zit er altijd te weinig in, vaak niet meer dan wat in een kwart van een plak kaas zit. Voor kalium is het nog gekker: Tien milligram per tablet, wat betekent dat je 470

## NUTTELOZE MULTIVITAMINES

Er kan van sommige vitaminen zoveel in zo een capsule zitten dat het schadelijk wordt. Neem vitamine B6. Daarvan heb je per dag 1 milligram van nodig, meer niet. Als je er langdurig heel veel van slikt kan dat de zenuwen in je benen beschadigen. De Europese Unie raad daarom aan hoogstens 25 milligram per dag te nemen. Kinderen moeten hoogstens 5 tot 10 milligram binnenkrijgen. Nou, bij de apotheek of de drogist vind je moeiteloos multivitamines die 100 milligram B6 of meer leveren. Bètacaroteen is ook zo iets. In grote hoeveelheden verhoogt dat de kans op longkanker bij rokers, en sommige

van die tabletten per dag zou moeten slikken om aan de aanbevolen dosis te komen. Van chroom zit er dan weer tien keer teveel in. Daar heb je dus allemaal niks aan. Je kunt beter alleen de vitaminen nemen die je echt nodig hebt. Als je zwanger wilt worden koop dan een pot met foliumzuur, voor je kindertjes koop je vitamine D in de juiste hoeveelheid en zo zijn er nog een paar voorbeelden. Als je verkouden bent moet je het gewoon uitzieken, en als ik lusteloos of gestrest ben mag ik gelukkig tegen mijn partner aanpraten. Dat werkt beter dan zo'n pot met pillen.

Prof. dr. MARTIJN KATAN  
(Em. hoogleraar Voedingsleer VU Amsterdam)  
(met toestemming overgenomen uit [www.mkatan.nl](http://www.mkatan.nl))

### DATA CONTACTBIJEENKOMSTEN (KOFFIE-OGHTENDEN)

#### VEENDAM | COMPAEN, JAN SALWAPLEIN 3

21 november, 10 uur, VOORLICHTING OVER KOELVESTEN

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

17 oktober, 10 uur, MIRJAM DE VRIES - Adviseur SCIO consult  
21 november, 10 uur, JAN DE WIT - MS-Forum

#### GRONINGEN | 'T VINKHUIS, DIAMANTLAAN 94

8 november, 10 - 12 uur

#### HAREN | RESTAURANT TWEE PROVINCIEËN, MEERWEG 289

11 oktober, vanaf 11 uur | 13 december, vanaf 11 uur

ALLE MS-PATIEËNTEN EN BELANGSTELLENDEN ZIJN WELKOM  
CONSUMPTIES VOOR EIGEN REKENING

INFORMATIE OVER DE BIJEENKOMSTEN 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

ALGEMEEN: HENNY JONGSMA, 06-170 77 419 OF [MSVNWERKGROEPGRONINGEN@GMAIL.COM](mailto:MSVNWERKGROEPGRONINGEN@GMAIL.COM)

# NIEUWE MEDICIJNEN VOOR MS-PATIËNTEN



**SATIVEX**

Al zo'n 5 jaar wordt Sativex geproduceerd, maar het is pas sinds enkele maanden toegelaten op de Nederlandse markt. Dat komt misschien omdat het wordt gewonnen uit cannabis (marihuana). Het middel is onder andere beschikbaar als spray, ter behandeling van spierspasmen. Het heeft dezelfde werking als medicinale cannabis, maar het gebruik is veel eenvoudiger dan het roken of het drinken van thee van cannabis.

Sativex bevat THC (de werkzame stof in cannabis en soortgelijke hennepproducten), maar ook cannabidiol. Deze toevoeging neutraliseert bepaalde ongewenste effecten van THC (zoals suf-

heid), waardoor de dosering van THC kan worden verhoogd. Deze combinatie lijkt doeltreffender en beter te worden verdragen. Doordat het in de vorm van een mondspray wordt toegediend, kan de dosis makkelijk worden aangepast.

Twee studies hebben het belang ervan voor de vermindering van de pijnverschijnselen, de spasticiteit en in zekere mate de blaasstoornissen bevestigd. Er is ook een merkelijke verbetering van de slaap. Het bijzonder belang van cannabidiol lijkt de gunstige werking op de pijnverschijnselen.

Sommige experimentele gegevens suggereren dat de derivaten van cannabis ook een ontste-

kingwerend effect zouden kunnen hebben en de immuunstoornissen die aan de basis liggen van MS, zouden kunnen verbeteren. Dit effect kon echter niet met wetenschappelijke studies worden aangetoond. Al lijkt Sativex het pad te effenen voor nieuwe therapieën tegen pijn en spasticiteit, toch mogen we niet vergeten dat de derivaten van cannabis bijwerkingen hebben op de waakzaamheid, het langetermijngeheugen, het oordeelsvermogen, enzovoort. Ze kunnen ook ernstige psychologische problemen meebrengen en tot verslaving leiden. Het gebruik ervan moet dus onder medisch toezicht gebeuren.

Een laatste aspect is de kostprijs van Sativex. Het wordt gehaald uit een plant die door de farmaceutische firma zelf wordt geteeld, wat dus de hoge prijs van het geneesmiddel rechtvaardigt. In Canada zou de behandeling voor een maand zo'n 1000 dollar kosten. De vraag is dus of de prijs van Sativex gerechtvaardigd wordt door een grotere doeltreffendheid en een kleiner risico op bijwerkingen. MS-patiënten met spierspasmen in Nederland kunnen waarschijnlijk beter gewoon medicinale cannabis blijven gebruiken, of anders een middel als Tizanidine.



FAMPYRA

Het belang van Fampyra is dat het de eerste behandeling is van het verbeteren van het loopvermogen bij mensen met MS. Uit diverse tests blijkt dat het doeltreffende werking heeft bij mensen die aan alle vormen van MS lijden.

De meeste mensen met MS geven aan dat het verlies van de controle over hun benen direct wordt geassocieerd met het verlies van onafhankelijkheid, beperkingen met betrekking tot het vermogen te werken en daarmee vermindering van inkomen.

"Loopinvaliditeit is een van de meest destructieve consequenties van MS en een van de symp-

tomen waarover patiënten het meest bezorgd zijn. Het kan de levenskwaliteit en deelname aan de samenleving in grote mate aantasten," aldus Douglas E. Williams, van Biogen Idec, de fabrikant van Fampyra. "Wij zijn erg blij dat wij patiënten een nieuwe orale behandeling kunnen bieden, omdat deze bewezen heeft de loopcapaciteit te verbeteren." Wanneer de myeline bij MS beschadigt, lekt kalium weg. Hierdoor kunnen signalen die door de hersenen naar de rest van het lichaam worden gezonden verzwakken of vervormen. Bij sommige mensen kunnen hierdoor bijvoorbeeld loopproblemen ontstaan. Fampyra is een kaliumkanaalblokker, waardoor er minder kalium weglekt.

Tijdens twee onderzoeken bleek voor een aanzienlijk groter deel van de patiënten die werden behandeld met Fampyra de loopsnelheid consistent verbeterd te zijn, in vergelijking tot de patiënten die placebo's kregen (respectievelijk 34,8 procent ten opzichte 8,3 procent, en 42,9 procent ten opzichte van 9,3 procent). Dit hogere responspercentage onder patiënten uit de Fampyra-groep werd waargenomen bij alle typen MS die in het onderzoek waren opgenomen. Die verbetering

van de loopsnelheid bedroeg ongeveer 25%. Bovendien verklaarden veel proefpersonen die een behandeling met Fampyra hadden gekregen, dat zij minder snel vermoeid raakten.

Volwassenen met MS die tussen de 4 en 7 scoren op de EDSS-schaal (minimaal 5 meter en maximaal 500 meter zelfstandig kunnen lopen) komen in aanmerking voor Fampyra.

Nadelen heeft het middel uiteraard ook: Een klein deel van de gebruikers kreeg last van epileptische toevallen. Fampyra wordt daarom afgeraden voor patiënten die al last hebben van epilepsie.

Ook is er een verhoogde kans op het krijgen van blaasontstekingen. Fampyra is al wel geregistreerd, maar de vergoeding voor dit medicijn is in Nederland nog niet geregeld. Dat zal voor de meeste patiënten een groot nadeel zijn, want de prijs van Fampyra is hoog; per maand waarschijnlijk tussen de 500 en 800 euro.

Het is verkrijgbaar in tabletvorm (10 mg). Maar misschien kunt u meedoen in een proeftraject. Hoe dan ook, u zult met uw neuroloog moeten overleggen of u in aanmerking komt voor dit medicijn.

---

# OPGAVE NAJAARSBIJEENKOMST

---

Ondergetekende dhr./mevr. ....

adres.....

postcode en plaats .....

komt op de bijeenkomst van 17 november a.s. met ..... personen

handtekening

.....

Stuur dit op naar MSVN werkgroep Groningen, Kerkstraat 9 - 9636 AA Zuidbroek  
of verzend een e-mailbericht met deze gegevens naar: [groningen@msvereniging.nl](mailto:groningen@msvereniging.nl)  
uiterlijk 10 november 2012!

# NAJAARSBIJEENKOMST

ZATERDAG 17 NOVEMBER 2012

MARTINIZIEKENHUIS



Met de Wmo (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) is in 2007 het samenhangende terrein van wonen, welzijn en zorg op de agenda van de gemeente gekomen. In stapjes zouden er steeds meer taken overgeheveld worden naar de gemeente.

Vijf jaar later staan we aan de vooravond van hele grote bewegingen in het sociale domein.

Een belangrijk deel van de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) gaat naar de gemeente, maar ook de jeugdzorg, een groot deel van de arbeidsmarkt met de Wwnv (Wet Werken naar Vermogen) en het passend onderwijs. Wat is er in een specifieke situatie nodig? Op basis van een gesprek moet er een oplossing worden gevonden. En bij de oplossingen zal niet alleen professionele hulp zitten, maar zal er vooral gekeken worden naar wat mensen zelf kunnen en wat ze samen met de directe omgeving of andere vrijwilligers kunnen doen.

Op 17 november zet Michiel Verbeek, directeur van Biblionet ID (maker van digitale informatieloketten voor gemeenten), de ontwikkelingen op een rijtje en zullen we van gedachten wisselen over de consequenties voor mensen met MS.

Verder zal er feestelijke aandacht besteed worden aan het jubileum van Liny Eggens als bestuurslid van de regionale werkgroep en haar afscheid als bestuurslid.

Het programma start om 11.00 uur (ontvangst met koffie vanaf 10.30 uur) en wordt om ongeveer 12.30 uur afgesloten met een lunch.

U kunt zich aanmelden door de bon op de pagina hiernaast in te vullen en op te sturen naar Henny Jongsma; Kerkstraat 9, 9636 AA Zuidbroek, of via een e-mail met vermelding van dezelfde gegevens naar [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)

HET IS  
NIET  
ELKE DAG  
SOMBER ...

soms  
schijnt  
't zonnnetje!

