



DECEMBER | 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**

MIJN DROMEN

*MIJN DROMEN RAKEN NOOIT MIJN INNIGST WEZEN.
MIJN WAKEN DOET DAT WEL.
UIT IEDRE DROOM KAN IK ZIJN OORSPRONG LEZEN
MIJN DENKEN RIJST UIT EEN VERBORGEN WEL.*

*ZODRA IK SLAAP EN DROOM BEN IK DE WEVER
VAN STOF DIE AL BESTOND
MAAR WAKEND BEN IK DE UITEINDELIJKE BELEVER
VAN WAT IK NOOIT NOG VOND.*

ALBERT VERWEY

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

GEEN SECONDE SPIJT GEHAD

03

FAMPYRA, EEN WONDERMIDDEL?

05

MSWEB

08

DE KANTELING EN EEN JUBILEUM

10

SCIO

15



NOUT VERBEEK

Onze najaarsbijeenkomst viel samen met de ledenvergadering van de MSVN. Dat was niet expres, maar bij het vaststellen van de datum en het reserveren van de zaal was de datum van de ledenvergadering nog niet bekend. Ik wil van deze gelegenheid gebruik maken een enkel woord te wijden aan die ledenvergadering. De vergadering stond in het teken van de mooie resultaten behaald in 2012 en van de plannen voor 2013. In 2013 bestaat de MS (eerst stichting, later) vereniging 50 jaar. Daar zal de nodige aandacht aan worden besteed. Verder zal de financiële situatie van de MSVN veranderen door de beëindiging van de samenwerking met het Prinses Beatrixfonds. De MSVN is nu hard bezig zelf fondsen te werven en dat doet ze onder andere in samenwerking met de Hersenstichting.

De Hersenstichting is blij met elke collectant en heeft de MSVN gevraagd om mee te werven. Als dank geeft de Hersenstichting maar liefst 33% van de gemiddelde collectebus-opbrengst (per MSVN-collectant) aan de MSVN. Ook andere patiëntenverenigingen op het gebied van een hersenaandoening worden door de Hersenstichting benaderd.

Met een jaarlijks gemiddelde van ruim € 75 per bus, zou de MSVN ongeveer € 25,- krijgen per collectant die zich via de MSVN aanmeldt. Dit kan snel oplopen tot een mooi bedrag voor de MSVN! Je kunt zelf aangeven in welke straat en wijk je wilt collecteren, en hoe lang. Wat je ook doet - één straat, meerdere straten - alle beetjes helpen. Kleine moeite, groot effect! Aanmelden als collectant

kan via de volgende link: <https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/collecte>

De regionale werkgroep zal zich in haar vergadering van 20 december 2012 buigen over de begroting voor 2013. De werkgroep kijkt net als de landelijke vereniging terug op een geslaagd en actief jaar en is vast van plan ook in 2013 weer zoveel mogelijk te ondernemen voor mensen met ms. Wij hebben geprobeerd en zullen blijven proberen u daarvan via onze website en via dit regionale bericht op de hoogte te houden. In dit nummer treft u verslagen aan van onze najaarsbijeenkomst en van een aantal contact-bijeenkomsten.

Verder wijs ik u op het interview met Dineke Mulder, revalidatiearts in Beatrixoord. Zij gaat helaas met pensioen, maar we zullen ons best doen haar enorme kennis te blijven benutten, misschien door haar te interesseren voor enig vrijwilligerswerk in het kader van het MS Centrum en/of door haar te vragen voor een lezing. Intussen blijven wij als werkgroep samenwerken en overleggen met Beatrixoord via haar opvolger, Liesbeth Simmelink.

En ten slotte vraag ik uw bijzondere aandacht voor het artikel van Leen van Boven over het nieuwe geneesmiddel Fampyra. Zolang er geen geneesmiddel bestaat tegen de ziekte zelf, zullen wij het moeten doen met middelen die de symptomen verlichten.

Ik wens u veel leesplezier, hele fijne feestdagen en een gelukkig nieuwjaar.

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.

Dr. Dineke Mulder komt al in Beatrixoord sinds 1976. Eerst als student daarna als arts-assistent en als assistent Ze is in Haren geboren en heeft Beatrixoord zien bouwen. Sinds 1982 is zij officieel in dienst als revalidatiearts. Nu in december 2012, neemt ze afscheid. Ze heeft geen seconde spijt gehad. Enthousiast als ze is, vertelt ze over haar werk.

GEEN SECONDE SPIJT GEHAD

WAAROM WILDE ZE REVALIDATIEARTS WORDEN NA HAAR STUDIE MEDICIJNEN?

Al voordat ik ging studeren wist ik dat ik revalidatiearts of huisarts wilde worden. Ik had niet de interesse voor óf hart, nieren óf longen. Ik ben geïnteresseerd in de mens als geheel, een mens met een beperking in een bepaald gebied.

Eerst was dr. Mulder revalidatiearts voor dwarslaesiepatiënten, later kwam daar een stukje MS bij. Nu ligt de focus al een aantal jaren op MS en wordt dwarslaesie door een collega gedaan. Het vak van revalidatiearts is erg veelzijdig en afhankelijk van je interesse kun je alle kanten op vertelt dr. Mulder. Als je in de polikliniek werkt zie je heel veel patiënten en is het contact kortdurend. In de kliniek verblijven patiënten een langere tijd en zie je hoe mensen zich ontwikkelen.

DUS EERST DWARSLAESIE- DAARNA MS-PATIËNTEN. IS ER EEN VERSCHIL AAN TE GEVEN?

Jazeker, de dwarslaesiepatiënt gaat per definitie vooruit, terwijl het voor de MS-patiënt precies andersom is. Als een dwarslaesiepatiënt binnen komt, heeft hij een zeer ernstig probleem, maar hij weet: dit heb ik en daar moet ik het mee gaan



doen. Daarentegen heeft de MS-patiënt een onzekere toekomst. MS is een progressieve ziekte, erg wisselend.

Toen dr. Mulder nog in de kliniek werkte lagen er eens een dwarslaesie- en MS-patiënt naast elkaar. Een mooi voorbeeld van hoe de menselijke geest werkt, aldus Dineke Mulder, de dwarslaesiepatiënt zei: "Wat ben ik blij dat ik geen MS heb want ik weet waar ik aan toe ben", terwijl de MS-patiënt zei: "Wat ben ik blij dat ik geen dwarslaesie heb. Ik kan mijn benen nog bewegen, ik loop nog". Kenmerkend dat de mens toch aan zijn eigen stukje vasthoudt.

DR. MULDER HEEFT UITLEG GEGEVEN OVER DE ZIEKTE AAN MS-PATIËNTEN MAAR OOK AAN PROFESSIONALS. *MS is een progressieve ziekte. Het is multiple sclerose maar het betekent ook minder stabiliteit, minder seks, meer stress. Je kunt zoveel dingen aan MS 'hangen'. Want dat is het, MS staat voor zoveel dingen. Vaak zien mensen er goed uit, ze lopen nog goed, misschien een beetje wankel en dan die vermoeidheid dat is natuurlijk rampzalig. Als ik deze dingen benoem gaat er vaak een zucht van verlichting door zo'n zaal met mensen.*

DR. MULDER VERTELT DAT ZE HET ERG MOOI VINDT OM TE DOEN

Uitleg geven over het ziektebeeld, begrip te tonen, de ziekte er- en herkennen, proberen mensen meer zekerheid/stevigheid te geven. Maar zegt ze erbij: je moet het wel zelf doen als patiënt. Wij, het revalidatie-team, zijn het steuntje in de rug. Maar als het nodig is zijn we er.

KUNT U ZEGGEN WAAR U HET MEEST TROTS OP BENT ALS REVALIDATIEARTS IN BEATRIXOORD?

Dr. Mulder denkt even na voor ze de vraag beantwoordt: Ik ben trots op het feit dat we van multidisciplinair naar interdisciplinair zijn gegaan. Multidisciplinair werken betekent dat er meerdere disciplines in een team werken. Interdisciplinair betekent dat de verschillende disciplines, de verschillende vakgebieden van het revalidatie-team samenwerken en overleggen met elkaar. Als de fysiotherapeut bezig is met het verbeteren van de conditie van een patiënt en de ergotherapeut zegt dat diezelfde patient het rustig aan moet doen dan werkt dat natuurlijk niet. Of als blijkt dat een patient een groot psychologisch probleem heeft dan wordt daar eerst aandacht aan besteed en staan de andere behandelingen eerst even op een laag pitje.

Die slag is gemaakt en daar ben ik heel erg blij mee. Het is het team dat dit bereikt heeft, niet ik als revalidatiearts. Een revalidatiearts alleen bereikt niets. Je bent met elkaar een team, schakels die in elkaar grijpen.

KUN JE IETS VERTELLEN OVER DE REVALIDATIE VROEGER EN NU?

Dat is een heel groot verschil. Vroeger zag je als revalidatiearts pas een MS-patiënt als hij of zij letterlijk geen poot meer kon verzetten, als de boel helemaal vast liep. Tegenwoordig zie ik patiënten in een veel eerder stadium. Soms alleen om te praten zonder dat er een behandeling gestart wordt. Of om informatie te geven over continëntie, het uitproberen van een elektrische fiets, adviezen over hoe de energie te verdelen over de dag. Een beugeltje aanmeten i.v.m. een klapvoet of over het eventueel gebruiken van een elektrische rolstoel. Heb je problemen met het functioneren dan heb je een adres waar je naar toe kunt als MS-patiënt. In Beatrixoord snapt men wat MS is en dat is es-

sentieel. Niemand van het revalidatieteam zal reageren op de vermoeidheid van de MS-patiënt met: Ik ben ook wel eens moe.

Het contact tussen revalidatiearts en neuroloog loopt tegenwoordig heel soepel. Dr. Mulder krijgt van de neuroloog een mailtje met de vraag om een patiënt uit te nodigen vanwege een vraag van de patiënt. Dan wordt een brief verzonden met de uitnodiging en komt de uitnodiging heel snel. De patient hoeft bovendien hetzelfde verhaal niet opnieuw te vertellen. Ook hoort het team graag kritiek, want daar kan iets mee gedaan worden.

HET MS-CENTRUM, WAT ZAL REVALIDATIE DAARIN GAAN BETEKENEN?

Beatrixoord is maar heel zijdelings betrokken bij de organisatie hiervan maar bij de invulling ervan zal revalidatie zeker een grote poot gaan worden. Alle gevolgen alle beperkingen bij MS daar zal de revalidatie op inhaken. Hoe daar invulling aan wordt gegeven is nu nog niet bekend.

Dr. Mulder gaat nog naar een landelijk congres over MS met haar opvolger dr. Simmelink en een ergo- en fysiotherapeut en maatschappelijk werker. Het is bedoeling om ook daar bij te blijven met de nieuwste ontwikkelingen en behandelingen van de revalidatie.

HALF DECEMBER GAAT DR. MULDER MET PENSIOEN. KIJKT ZE ER NAAR UIT?

Het is heel dubbel want patiëntenzorg vind ik zo ontzettend leuk, ik zou nog wel twee jaar kunnen door gaan. Er komt een moment dat ik moet stoppen, maar ik ben nu nog gezond van lijf en leden dus ik stop. Mijn opvolging is geregeld dus ik laat de zorg met een gerust hart achter.

WAT GA JE DOEN MET JE VRIJE TIJD?

Borduren, houthakken, meer wandelen, meer fietsen, meer tuinieren, vaker kamperen. Nederland is zó mooi, zelfs de Randstad heeft zijn mooie plekjes, als je maar kijkt... Ik wil zeker ook nog vrijwilligerswerk doen zonder me helemaal vast te leggen.

We nemen afscheid met een lach, na dit prettige gesprek. Dineke Mulder, bedankt, het ga je goed!

HENNY JONGSMA



MS ONDERZOEK

EEN WONDERMIDDEL?

De heer Leen van Boven is een van de twee MS-patiënten van dr. Heersema (neurologe in het UMCG) die is uitgekozen voor een test met het nieuwe middel fampridine (merknaam Fampyra). Hieronder het verslag van zijn ervaringen.

Mijn diagnose is PPMS, de eerste geregistreerde symptomen had ik in 1972. Om het experiment zuiver te houden houd ik mijn leefpatroon zoveel mogelijk ongewijzigd. Ik gebruik geen andere medicijnen, rook niet, drink weinig alcohol houdende drank (gemiddeld 3 per week) en eet dagelijks verse groenten en fruit.

Sinds mijn vrouw Irma 3 jaar geleden een herseninfarct had en een half jaar later een gevaarlijke hersenoperatie onderging was ik fysiek versneld achteruit gegaan; stress en MS combineren helaas slecht. Zonder steun lopen ging niet meer, autorijden kleine stukken van maximaal een half uur. Bewegen ging steeds moeizamer, ik liep met mijn lijf te slepen en was voortdurend moe. Mijn bekende energie en optimisme waren verdwenen, ik was somber en depressief.

Voor ik met de test begin doe ik nog een 1e looptest: zo snel mogelijk 2 x 10 meter lopen m.b.v. een rollator. Resultaat: gemiddeld 13,7 sec.

Op woensdag 15 augustus 2012 om 20.00 uur neem ik mijn eerste tabletje Fampyra (10 mg). Dit moet

om de 12 uur ingenomen worden; ik kies voor 's morgens 15 tot 30 minuten voor het eten, 's avonds 1 à 2 uur na het eten.

ERVARINGEN NA RUIM ÉÉN WEEK

Om zo objectief mogelijk te blijven wil ik alleen feiten vermelden:

- Enkele weken voor het gebruik van Fampyra zei ik tegen mijn vrouw dat ik mij 's morgens nog net binnen een uur kon douchen en aankleden. 's Avonds douchen enzovoort kostte ruim een half uur. De afgelopen week lukte mij dat in respectievelijk 35 minuten en 20 minuten.
- Sinds een jaar kon ik met klusjes in huis eigenlijk niet meer op mijn knieën zitten, omdat ik me niet meer omhoog kon hijsen. De afgelopen week heb ik dat een aantal keren toch weer zelf kunnen doen, het opstaan lukte weer;
- Opstaan van mijn stoel achter de pc gaat voelen zichtbaar beter;
- In de keuken kreeg ik steeds meer moeite met het wegzetten van de pannen op het vrij hoge pan-nenrek, ook dit gaat nu weer goed;

- Volgens mijn vrouw loop ik veel meer rechtop dan het afgelopen jaar;
- Bij het lopen in huis moest ik mij het afgelopen halfjaar overal aan de meubels vast houden om mijn evenwicht te bewaren, dat is steeds minder nodig;
- De groenbak met tuinafval stond de afgelopen jaren aan het eind van de oprit, aangezien het mij teveel moeite kostte om hem aan de straat te zetten. Toevallig stond hij afgelopen vrijdag nog halverwege de tuin (de tuin zelf is ca. 55 m. diep). het lukte om er zonder hulpmiddel naar toe te lopen en de bak langs het huis en aan de straatkant te zetten;
- Bij het autorijden (een luxe bestelbus) kan ik weer veel makkelijker instappen. Ook het autorijden zelf gaat weer veel makkelijker, soepeler.

In eerste instantie ging het mij vooral om een verbetering van het lopen. Maar al enkele dagen na de start met Fampyra voelde ik een duidelijke verbetering in het hele bewegingsapparaat van mijn lichaam en deze verbetering lijkt door te gaan.

Van de vele bijwerkingen, die gebruikers op internet melden en als mogelijkheid ook in de bijsluiters worden vermeld, is bij mij geen sprake. Ik heb er geen last van en voel me prima.

Doordat ik puur fysiek beter functioneer ga ik mij psychisch ook beter voelen. De in het afgelopen jaar steeds meer opkomende depressieve gevoelens zijn momenteel een stuk minder, kortom er lijkt weer een beetje hoop.

WEEK 3

Een tweede looptest levert een gemiddelde op van 7,9 s; een verbetering van ruim 40%.

De resultaten leiden tot een voortzetting van het experiment met een nieuwe afspraak over 2½ maand en gedurende 2 jaar, de duur van het experiment, wordt mij Fampyra voorgeschreven en vergoed. Na deze tijd hoopt men dat Fampyra als geregistreerd medicijn zal zijn toegelaten op de Nederlandse markt en worden vergoed door de zorgverzekeraars.

- Dezelfde donderdagavond merk ik dat ik dat ik weer ouderwets op mijn tenen kan staan, waarna ook het open en dicht doen van een deur weer met rechts gaat. Het laatste ging eigenlijk al jaren niet meer.

- Onder aan de trap voel ik dat ik weer zonder traplift de trap op kan, wat inderdaad met relatief weinig inspanning lukt. Het gaat echt steeds beter!
- Los lopen begint ook beter te gaan. Op zaterdag lukt het om wankelend, maar zonder steun te zoeken na de lunch een dienblad met borden, lege kopjes e.d. van de voorkamer naar de keukens te brengen.
- Het valt me op dat ik al een paar dagen aan het eind van de dag niet meer zo moe ben.

Ook in de 3e week na de start met Fampyra zet de verbetering verder. Na alle tegenvallers in de afgelopen 40 jaar durf ik echter niet toe te geven aan een opkomend optimisme. Maar ik kan niet om de feiten heen: de Fampyra heeft zonder twijfel een nog steeds toenemend positief effect!

WEEK 4

- Op dinsdag valt het de fysiotherapeut op dat ik beter loop en zelf mijn benen weer op de behandeltafel kan leggen, wat me al zeker een jaar niet meer lukte.
- Hetzelfde gebeurt ook 's avonds als ik op bed ga liggen en mijn benen weer min of meer normaal op bed kan leggen d.w.z. zonder ze met mijn linkerhand te tillen.
- Het autorijden zelf en ook het instappen leveren trouwens geen probleem meer op. Het gaat weer goed en soepel, terwijl wij het afgelopen halfjaar ernstig overwogen of het nog verantwoord was. Het gaat nu weer zo goed dat het geen punt meer is.
- Woensdag in de tuin gewerkt en met enig vertrouwen ook een uurtje op knieën gezeten, omdat ik voelde dat ik me ook weer op zou kunnen hijsen aan de scooter. Dat lukte inderdaad vrij goed, iets wat ik een paar maanden terug absoluut niet meer kon.

Langzaam aan begin ik weer wat perspectief te zien en durf openlijk opgewekter te zijn. Dit nieuwe medicijn werkt, ik ga nog steeds vooruit, ongelooflijk!

WEEK 5

- De afgelopen twee weken heb ik alleen buiten de rollator gebruikt. Lopen binnen en kleine stukken buiten gaat nog wisselvallig, maar ik struikel en val niet overal meer tegenaan.

- Sinds een dag of tien valt op dat ik andere spieren gebruik nu ik probeer mijn voeten beter af te wikkelen. Vooral mijn enkels en knieën zijn kwetsbaar.

DE VOLGENDE MAAND

- In de laatste week van september (de 7e week met Fampyra) merk ik dat de schokken in mijn rechterbeen, waar ik vaak last van had als ik in bed lag, bijna zijn verdwenen, wat veel scheelt bij het in slaap vallen.
- Begin oktober waren we bij een familieweekend. Bijzonder leuk, 21 volwassenen en 4 kleine kinderen (6-77 jaar) in één vakantiehuis. Voor de zekerheid had ik mijn rollator en kleine scootmobiel meegenomen, maar dat bleek overbodig. Het lukte om 2½ dag zonder steun te lopen, hele avonden te staan en zelfs voorzichtig op de dansvloer mee te doen, wat ik dat al een paar jaar niet meer durfde. Het onvermijdelijke gebrek aan slaap gaf ook na het weekend geen terugslag.

De afgelopen weken doen zich puur fysiek minder bijzondere ontwikkelingen voor. De progressie is er nog steeds, maar er is ook sprake van een zekere stabilisatie. Behoudens een enkele uitzondering staat de rollator in de schuur, de wandelstok gebruik ik sowieso niet meer. Met gerichte training moet er nog meer uit te halen zijn. Ik voel me goed en verbaas me dagelijks!

DE DERDE MAAND

- In het begin van de 10e week komt mijn kameraad Jules helpen met alle heggen snoeien, d.w.z. hij snoeit en ik help opruimen. Alles doe ik zonder rollator, waarbij ik zo overmoedig wordt dat Jules me twee keer op moet rapen als ik over de takken val. Verder geen probleem, met een beetje oppassen gaat het best. Opmerkelijk, 's avonds geen spoor van vermoeidheid.
- Bij tentoonstellingen gebruik ik de rollator als we wat dichterbij de ingang kunnen parkeren. Ondanks een paar uur lopen en staan geen vermoeidheid meer.
- Bij de ledenvergadering is als verzetje een sjoelwedstrijd, waarbij ik tot mijn verbazing bij de besten behoor. Ik gooi nog steeds links, maar merk dat de coördinatie veel beter is.

De 3e looptest levert een gemiddelde van 6.6 s op. Ik loop dus na 3 maanden Fampyra de 10 meter vice versa in minder dan de helft van de tijd dan voor ik met Fampyra begon.

Verrassend is ook dat ik nu pas hoor dat er aan het experiment in Groningen maar twee mensen meedoen! Nu besef ik pas ten volle wat een geluksvogel ik ben.

Bij het weggaan kom ik dr. Heersema tegen, die mij enthousiast begroet. Het geeft mij de gelegenheid haar te bedanken en te vertellen dat ze mij met dit experiment mijn normale leven heeft teruggegeven.

Twee dagen later vertel ik bij de Najaarsbijeenkomst van de MSVN werkgroep Groningen aan een van de bestuursleden over mijn ervaringen met Fampyra. Ze is geïnteresseerd en het lijkt ons wel wat voor het Regioblad, maar dat wil ik alleen met toestemming van dr. Heersema. Enkele dagen later belt de redacteur van het Regioblad met een verzoek om mijn verslag. Hij heeft dr. Heersema gesproken en toestemming gekregen. Mijn verslag zal ik deze week bijwerken en het hem mailen.

De derde week in november ben ik druk met het rondbrengen van collectebussen e.d. voor de jaarlijkse MS-collecte, komt mijn vriend Ton mij een paar dagen helpen met allerlei werkzaamheden buiten, brengen we afval naar de milieustraat, heb ik vergaderingen, huishoudkarweitjes e.d., maar geen spoor van vermoeidheid zoals voorheen.

Ik ben fitter dan in jaren!

Zevenhuizen | 25 november 2012 | LEEN VAN BOVEN

NASCHRIFT VAN DE REDACTIE

Fampyra wordt nog niet vergoed door de Nederlandse ziektekostenverzekeringen. De kosten bedragen ongeveer €600 per maand. Biogen, de fabrikant van Fampyra, hoopt door het gratis beschikbaar stellen bij een (klein) aantal testprojecten een positieve besluitvorming te bewerkstelligen. Ervaringen in het buitenland laten zien dat Fampyra bij één op de drie MS-patiënten voor een duidelijke verbetering zorgt. Ruim een kwart van de gebruikers heeft last van bijwerkingen, die veelal neurologisch zijn, zoals toevallen, slapeloosheid, duizeligheid en hoofdpijn.

MSWEB



De laatste koffieochtend van het jaar in Delfzijl was gewijd aan de website www.msweb.nl. Veertien leden van de contactgroep Noordoost-Groningen waren naar 'het Lichtbaken' gekomen om het verhaal hierover van Jan de Wit te horen. Hij is gebruiker van het forum op dit webadres, hij is werkzaam bij de stichting MS-Express en draait mee in het lotgenotencontact. Hij begon met het uitdelen van een blocnote, pen en informatiemateriaal.

Centraal bij dit onderwerp stond uiteraard de digitale wereld, het gebruik van internet, met alle mogelijkheden en consequenties van dien. Alles wat je op internet zet, kan meteen door iedereen gelezen worden als je niet oppast. Jan gaf daarom als tip om na te denken wat je zou willen vertellen aan een wildvreemde persoon die bij je aan de deur komt: precies datgene is wat je ook op internet kunt zetten, meer niet. Niemand van de aanwezigen bleek op het forum als gebruiker te zijn, dus de informatie was voor iedereen nieuw en het gaf regelmatig aanleiding tot discussie en vragen.

De website van MSweb is in 1999 als privé-initiatief de lucht in gegaan en groeide vanaf 2000 snel; toen is ook het forum toegevoegd. Er zijn nu 50 vrijwilligers bezig om de vulling van de site bij te houden, en daarvoor worden onder andere alle wetenschappelijke artikelen die over MS gaan, en waar ter wereld dan ook gepubliceerd worden, vertaald en

op de site geplaatst. Het in de lucht houden van een dergelijke website is een kostbare zaak. De afgelopen tien jaar was MS-Research de hoofdsponsor maar die trekt zich nu terug. Inmiddels staat MSweb niet meer helemaal los van de MSVN want in beide besturen is er over en weer een vertegenwoordiging.

Om te begrijpen wat MSweb kan bieden is het natuurlijk het handigst om op de site te gaan kijken. Zonder je te registreren kun je al een heleboel lezen over de stand van zaken met betrekking tot MS en alles er om heen. Op de hoofdpagina staat een knop 'Trefpunt' en bij aanklikken daarvan kom je bij onderdelen zoals het forum. Het forum moet niet verward worden met het gastenboek: op het gastenboek kunnen korte vragen gesteld worden die door deskundigen worden beantwoord.

Het forum heeft momenteel zo'n duizend bezoekers per dag! Die hebben niet allemaal inbreng, een deel beperkt zich tot lezen. Wie wel actief wil worden op het forum moet zich registreren (dat kan met een schuilnaam uit oogpunt van veiligheid) en gaat dan akkoord met de voorwaarden. Die komen er op neer dat men zich netjes moet gedragen. Dat wordt ook gecontroleerd door zogenaamde 'moderatoren' die iemand desnoods een tijd van het forum kunnen verwijderen. Er zijn inmid-

dels 3800 gebruikers geregistreerd. Wie is ingelogd kan voor verschillende 'kamers' kiezen, zoals 'lijf en leden' of 'leven en lol'. Ook wordt er via het forum onderling afgesproken om ergens koffie te drinken of zo; daarvoor wordt dan een oproep geplaatst.

Tot slot vertelde Jan over een uitvloeisel van de website: de stichting MS-Express. Twee keer per jaar gaat een groep mensen met MS een weekend weg, zonder partners; de ene keer naar Lemele en de andere keer naar Hoogeloon. Deze weekenden zijn in eerste instantie bedoeld voor deelnemers aan het forum. Er is een vastgesteld programma voor ontspanning, bijvoorbeeld met live-muziek, een roofvogelshow en dergelijke. Op zondagmid-

dag kunnen partners en kinderen komen, dan is er barbecue. Voor de mensen die zorgafhankelijk zijn is er altijd een verpleegkundige bij. Jan liet als illustratie een serie foto's zien. Er werd gevraagd naar de kosten van een dergelijk weekend. Bruto zou dit neerkomen op €245,- per persoon, maar dankzij sponsoring was dit het afgelopen jaar teruggebracht naar €85,-

Garri bedankte Jan voor de moeite en de informatie. Garri vertelde nog dat de data voor de koffieochtenden voor volgend jaar nog niet definitief bekend zijn, bericht volgt zo spoedig mogelijk.

RIEKJE REKER

DATA CONTACTBIJENKOMSTEN (KOFFIE-UCHTENDEN)

GRONINGEN STAD E.O.

'T VINKHUIS, DIAMANTLAAN 94, GRONINGEN

10 januari	Vinkhuys	10-12 uur
14 februari	De Twee Prov.	vanaf 11 uur
14 maart	Vinkhuys	10-12 uur
11 april	De Twee Prov.	vanaf 11 uur (lunch)
16 mei	Vinkhuys	10-12 uur
13 juni	De Twee Prov.	vanaf 11 uur
11 juli	De Twee Prov.	vanaf 11 uur
08 augustus	De Twee Prov.	vanaf 11 uur
12 september	Vinkhuys	10-12 uur
10 oktober	De Twee Prov.	vanaf 11 uur
14 november	Vinkhuys	10-12 uur
12 december	De Twee Prov.	vanaf 11 uur

INLICHTINGEN: MARIËTTE KOOT, 050-5347962

DELFIJL E.O.

HET LICHTBAKEN", HUIBERTPLAAT 57, DELFIJL

Themabijeenkomsten op de woensdagmorgen, van 10 tot 12 uur

16 januari | 06 maart | 17 april | 29 mei

11 september | 30 oktober | 11 december

INLICHTINGEN: RIA HOUWERZIJL, 0596-628173, RIAHOUWER-

ZIJL@HOTMAIL.COM OF GARRI VELDMAN, 0596-785027

GB.VELDMAN@TELFORT.NL

VEENDAM E.O.

COMPAEN, JAN SALWAPLEIN 3

Om de andere maand op de derde woensdag, van 10 tot 11 uur

16 januari | 20 maart | 15 mei | 18 september

20 november

INLICHTINGEN: LINDA NICOLAI, 06-20340678 EN HENNY

JONGSMA, 06-17077419

VOOR ALLE BIJENKOMSTEN GELDT: ALLE MS-PATIËNTEN EN BELANGSTELLENDEN ZIJN WELKOM.
CONSUMPTIES VOOR EIGEN REKENING

NAJAARSBIJEEENKOMST OVER DE KANTELING EN EEN JUBILEUM



Bij 'de Kanteling' zijn de gemeenten aangewezen om uitvoering te geven de wet WMO en regelingen daaromheen. Doelgroepen zijn mensen met allerlei beperkingen of handicaps, daklozen, vrijwilligers, mantelzorgers. Inwoners moeten actief meedoen naar vermogen, onder eigen regie en eigen verantwoordelijkheid. Als iemand een beperking heeft in het voeren van een huishouden, in het zich verplaatsen of in het contacten aangaan, dan moet de gemeente dit volgens eigen regels compenseren. De beoordeling vindt plaats via een 'keukentafelgesprek' waarbij eerst wordt gekeken naar wat iemand zelf kan doen of leren, wat de omgeving zou kunnen doen, welke algemene voorzieningen er zijn en pas daarna wordt aan individuele voorzieningen toegekeken. Er worden niet alleen professionals ingeschakeld maar ook vrijwilligers. De gemeenten moeten regelingen gaan uitvoeren die eerst onder het rijk vielen of onder de AWBZ en alles moet met veel minder geld geregeld worden. De vraag is hoe burgers en organisaties gekanteld kunnen worden.

Er gaan spannende tijden komen als gevolg van 'de Kanteling'. Dat bleek uit de presentatie van Michiel Verbeek op de najaarsbijeenkomst op 17 november in het Martiniziekenhuis. Enkele tientallen leden van de MSVN hadden hun zaterdag-

en 'MS-zorg': kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief). Daarna gaf hij het woord aan Michiel Verbeek.

Michiel Verbeek (broer van Nout) heeft een uitgebreide werkervaring op diverse plaatsen (is ook



ochtend-routine aangepast om naar de bijeenkomst te gaan. Niet alleen om naar de informatie en achtergrond van 'de Kanteling' te luisteren en om er over mee te praten, maar ook om bij het afscheid van Liny Eggens als bestuurslid aanwezig te zijn. Zij werd gehuldigd voor 25 jaar vrijwilligerswerk voor de MSVN.

Zoals gewoonlijk opende Nout Verbeek de bijeenkomst en hij had enkele mededelingen. Onder andere het verzoek om een 'herenborrel' te gaan organiseren, er wordt gewerkt aan een contactgroep voor partners, er zijn weer bloemen als groet gebracht naar 40 adressen en de MSVN heeft twee brochures uitgebracht ('MS en Werk'

wethouder geweest) en is nu directeur van Biblio-net ID. Rondom de WMO spelen andere wetten en uitgangspunten een rol: zoals de vervanging van de Wet Werken naar Vermogen (dat wordt een Participatiewet), een deel van de AWBZ, Wet Werk en Bijstand, Jeugdzorg, de ICF (internationale classificatie van beperkingen) en het laten samenwerken van professionals met vrijwilligers. De Wet Chronisch Ziekten en Gehandicapten is afgeschaft en daarvoor in de plaats moet elke gemeente nieuwe voorzieningen gaan treffen voor chronisch zieken en gehandicapten. Er zijn meer dan 10 doelgroepen voor de WMO (niet alleen mensen met een lichamelijke of psychische

of zintuiglijke beperking, maar ook daklozen, stille slachtoffers van huiselijk geweld, migranten).

Er werd van gedachten gewisseld met aanwezigen of dit alles nu voortkomt uit de noodzaak om te besparen of dat er ook sprake is van een maatschappelijke trend die gericht is op meer sociale cohesie. De meningen waren verdeeld.

Over de noodzaak van besparen liet de spreker enkele sheets zien over de uitgaven in de zorg. We horen immers steeds in het nieuws dat de uitgaven zo sterk (explosief) toenemen. Het ligt er maar aan hoe je de cijfers brengt: er is wel een toename maar de kosten stijgen steeds minder (in 2011 2,5%).

Uitgangspunten bij de Kanteling zijn:

- Van claimgerichte zorg naar zorg op maat.
- Van zorg naar welbevinden.
- Van alleen professionele hulp naar de combinatie van professionele hulp met vrijwilligers.
- Van landelijke zorg naar zorg dichtbij.

De gemeente heeft zorgplicht volgens het 'compensatiebeginsel'. Iedereen moet mee kunnen doen en als dat niet kan is de vraag wat de belemmering is en deze moet worden gecompenseerd. Je moet een huishouding kunnen voeren, medemensen ontmoeten en op basis daarvan sociale verbanden aangaan, je moet je in en om de woning kunnen verplaatsen en je moet je lokaal kunnen verplaatsen met een vervoermiddel. Als er op een van deze punten een beperking is moet de gemeente dat compenseren.

Bij dit alles is er een nieuw kabinet gekomen en dat moet nog belangrijke beslissingen nemen, zoals over welke zorgzwaartepakketten in de AWBZ blijven dan wel overgaan naar de WMO. Een groot verschil is dat je aan de AWBZ rechten kunt ontlenen en bij de WMO niet, dan ben je afhankelijk van wat de gemeente doet.

Normaal is het zo dat als een regeling van de landelijke overheid naar de gemeente gaat, dat het budget dan met 5 of 10% verminderd wordt. Nu is dat 25% en daarbij komen dan ook nog de kosten voor het opstarten van de nieuwe werkzaamheden. Wel komt er meer geld voor extra wijkverpleegkundigen. Er komt dus enorm veel af op de gemeenten en nu ook nog de aankondiging dat er gefuseerd moet gaan worden tot gemeenten van zo'n 100.000 inwoners.

Er wordt natuurlijk veel nagedacht over hoe de gemeenten dit alles moeten gaan aanpakken. De ambtenaren zijn immers niet deskundig op inhoudelijk gebied. Het idee dat op dit moment het meest aanspreekt is de oprichting van gebiedsgerichte sociale teams, waarmee een inwoner het eerste gesprek heeft. Het is dus belangrijk dat één van de vereiste vaardigheden is: een goed gesprek kunnen voeren! In zo'n team denkt men bijvoorbeeld aan een maatschappelijk werker, opbouwwerker, MEE-consulent, wijkverpleegkundige. Een dergelijk team kan dan deskundigheid van specialisten er bijhalen. Nout Verbeek merkte op dat onze voorlichters hier dus bovenop zouden moeten zitten. Mensen met MS moeten de teams goed informeren, dan is er meer kans op zorg op maat.

Iemand uit de zaal vroeg hoe de deelname van de MEE-medewerker in een sociaal team zich zou gaan verhouden tot de onafhankelijkheid van MEE zoals die nu nog is. Verbeek antwoordde dat MEE op dit moment het geld krijgt van het ministerie van VWS; ook dát geld gaat naar de gemeenten. Er is hoop dat MEE onafhankelijk blijft, maar zeker is dat niet. Wat ook niet zeker is: hoeveel tijd wordt er uit getrokken voor een eerste gesprek, het zogenaamde 'keukentafelgesprek'. Ideaal gesproken zou dit eerst een kennismaking in de eigen omgeving van iemand moeten zijn, vervolgens vraagverheldering en bedenken van

oplossingen, toewijzen van voorzieningen, arrangement samenstellen en regelen en ten slotte evaluatie. Ervaringen uit de zaal waren wisselend, maar overwegend positief, ook met de nazorg. Maar ook bleken meteen de problemen. Als je goed contact hebt met bijvoorbeeld een ergotherapeut en je verhuist, dan ben je op iemand

Ten slotte toonde Michiel Verbeek acht punten van Jos Staets, hoogleraar ouderengeneeskunde:

- welbevinden is persoonlijk.
- les 1 van leefplezier: doe iets.
- geld, kennis en functie verliezen waarde bij het ouder worden.
- waardering, zingeving, iets betekenen voor



anders aangewezen die jouw situatie niet kent of met wie het niet klikt. En ook werd duidelijk dat de gemeente door de financiële grenzen de adviseurs, zoals de ergotherapeuten, in een keurslijf brengt waardoor andere adviezen moeten worden gegeven dan de professional zelf aangewezen vindt. Mensen hebben zorgen bij de opvatting dat vrijwilligers veel taken over kunnen nemen. De spreker hield ons voor dat we minder met de zorgbril moeten kijken, maar dat het net zo belangrijk kan zijn om te doen wat je hart je ingeeft en hij illustreerde dat met een stukje van de film 'Les Intouchables'

anderen, levert positief welbevinden op.

- functieverlies is niet gerelateerd aan geluk.
- eenzaamheid is de grootste epidemie.
- belang van horizontaal netwerken.
- oud worden is onomkeerbaar, leefplezier is beïnvloedbaar.

Verschillende vragen en opmerkingen kwamen uit de zaal, bijvoorbeeld over de dagopvang. Vanaf 2014 geen nieuwe gevallen meer, en vanaf 2015 moet er in de WMO een nieuwe regeling komen als compensatie van de dagbesteding. Maar wat als je nu de dagopvang krijgt



in een andere gemeente dan waar je woont? De AWBZ maakte immers geen onderscheid naar gemeentegrenzen. Instellingen zijn druk bezig om dit soort problemen op te lossen.

Nout stelde als laatste de kwestie aan de orde van waar je hulp krijgt als iets fout gaat, want dat zal ongetwijfeld gebeuren.

De spreker werd met royaal applaus bedankt.

Vervolgens werd Liny Eggens naar voren gehaald. Zij vierde tegelijk een jubileum en een afscheid. Liny stopt als bestuurslid, maar blijft voorlichter en werkzaam bij de MS-telefoon en ze draait mee in de WMO-Raad in haar gemeente. De contactgroep Groningen bedankte Liny, haalde herinneringen op en gaf haar een collage-cadeau. Nout herinnerde er aan dat Liny in 1988 was begonnen bij de koffie-ochtenden, daarna in 1992 het bestuur kwam, secretaris werd van 1994-2000, daarna medewerker MS-telefoon en voorlichter en vervolgens nog eens een periode (een hele goede) secretaris.

Al met al een toonbeeld van energie en doorzettingsvermogen in 20 jaar bestuurwerk gedaan en 25 jaar actief werk in de MSVN. Bij 20 jaar trouwe dienst hoort de gouden speld (ontworpen door Marieken Monteny) en die werd haar nu, feitelijk dus 5 jaar te laat, overhandigd. Ook kreeg ze een oorkonde met veel dank voor de inzet, een bon en bloemen.

Nout sloot de bijeenkomst af met de bloemen voor de spreker, het Rode Kruis en het ziekenhuis. Waarna zoals gebruikelijk een prima lunch werd geserveerd.

RIEKJE REKER

SCIO



WMO

De aankondiging van dit onderwerp sprak kennelijk veel van de leden van Noordoost-Groningen aan, want er waren meer dan 15 belangstellenden aanwezig op 17 oktober in het Lichtbaken in Delfzijl. SCIO en WMO hangen nauw samen en dat bleek ook bij de presentatie van Mirjam de Vries, die werkt bij SCIO vanuit haar achtergrond als ergotherapeute. Zij begon te vertellen over de WMO, die een verzamelwet is van Welzijn, WVG en een deel AWBZ. Ook vertelde ze over 'de Kanteling', waarmee wordt bedoeld dat er niet meer claimgericht gewerkt wordt, maar dat nu gezocht wordt naar de vraag achter de vraag.

Dit wordt een keukentafelgesprek genoemd, maar kan ook aan het loket van de gemeente plaatsvinden, als daar een aanvraag wordt ingediend. Bij het samen kijken naar een oplossing wordt eerst gekeken of iemand zelf mogelijkheden heeft, of in het eigen netwerk hulp kan vinden, bijvoorbeeld een dochter die huishoudelijk werk gaat doen. Als dat niet mogelijk is wordt gekeken naar algemene en voorliggende oplossingen en pas daarna wordt onderzocht of er mogelijkheden zijn voor individuele voorzieningen. De wet wordt per gemeente, of per samenwerkingsverband van gemeenten, uitgevoerd. Dat heeft tot gevolg dat het beleid per gemeente wisselt. Eemsmond is in een andere fase dan de samenwerking van Delfzijl, Appingedam en Loppersum (de DAL-gemeenten).

Naar aanleiding van een voorbeeld (een elektrische fiets kun je voor een paar honderd euro op marktplaats vinden zo vertelde Mirjam) kwam er reactie uit de zaal. Dan koop je zo'n fiets en dan blijkt de accu een ramp, die kost op zichzelf al weer net zo'n bedrag. En zo kwam de ene opmerking na de andere en werd, wat als voordracht was voorbereid, een gesprek. Zonder pauze werd de ochtend tot na half twaalf gevuld met informatie en discussie.

Mirjam gaf toe dat bij gebruikers niet altijd goed bekend is hoe de service werkt, bijvoorbeeld bij een scootmobiel.

Nieuwtjes en belangrijke informatie kwamen ook als vanzelf aan bod:

- Wanneer de optelling van verschillende eigen bijdrages een maximum bereikt, is per persoon afhankelijk van inkomen en dergelijke. Iedereen kan dit voor zichzelf uitrekenen via www.hetcak.nl
- In de DAL-gemeenten gaat er tijd af van de indicatie voor verzorging vanaf 1 januari a.s. omdat dan (waarschijnlijk) gebruik gemaakt gaat worden van de was- en strijkservice via Fivelingo. Daarover wordt momenteel een pilot uitgevoerd.
- In de DAL-gemeenten is nieuw beleid ingevoerd aangaande eigen bijdragen voor voorzieningen.
- Als de 'steldatum' ongunstig is, bijvoorbeeld als je eigen bijdrage wordt berekend op het inkomen van een paar jaar geleden toen dat inkomen hoger was dan nu, dan kun je dit via CAK aan laten passen. Zelfs terugbetaling is mogelijk, maar je moet dit allemaal zelf regelen.
- Als je een IPK (gehandicapten parkeerkaart) als chauffeur hebt, dan kun je beboet worden als je deze als passagier gebruikt. Let dus goed op of je een kaart als passagier, als chauffeur, of als combinatie hebt.

Enkele ergernissen werden ter sprake gebracht: elke keer moet een aanvraag van 6 pagina's worden ingediend, terwijl de persoonlijke situatie al bij de gemeente bekend is. En dat niet alle ambtenaren op één lijn zitten.

Mirjam maakte notitie van opmerkingen en beloofde contact op te nemen met de gemeenten en over het antwoord terug te koppelen aan Garri. En dat is gebeurd. Het volgende is geantwoord.

- In Delfzijl is er geactiveerd nieuw beleid en in principe is de eigen bijdrage voor voorzieningen die in 2012 zijn verstrekt. Alleen voor cliënten die in 2011 een scootmobiel verstrekt hebben gekregen geldt een overgangsregeling: deze gaan een eigen bijdrage betalen per 1-1-2013. In Eemsmond is geen gewijzigd systeem, dus de vraag over eigen bijdragen is daar niet van toepassing.
- Ook al moeten mensen een eigen bijdrage gaan betalen, zij hebben geen inspraak in de soort voorziening.
- Als iemand met zijn scootmobiel met pech in het veld stil komt te staan, Schreuder komt en die neemt de scootmobiel mee, maar de persoon moet een taxi bellen om thuis te komen, voor wiens rekening zijn deze extra taxikosten? Eemsmond geeft als antwoord dat de extra gemaakte taxikosten voor rekening van de scootmobiel-leverancier komen. Delfzijl vindt dat de taxikosten voor de burger zijn, te vergelijken met een burger die met pech aan zijn auto stil komt te staan.
- Als iemand een scootmobiel heeft en er moet na verloop van tijd een stokhouder op geplaatst worden, dan hoeft er in de gemeente Eemsmond niet een geheel nieuwe aanvraag ingediend worden. Dat kan eenvoudiger zegt men daar, maar niet is vermeld hoe dan precies. In Delfzijl kan men telefonisch contact opnemen voor een stokhouder, spiegel of schootkleed.
- Over rijvaardigheids cursussen (voor rijden op een scootmobiel) wordt gemeld dat er in Eemsmond wordt gewerkt met trainingen voorafgaande aan de verstrekking. In Delfzijl wordt altijd gezegd dat men bij problemen contact op kan nemen met de afdeling WMO; daar is het altijd mogelijk nog weer een paar lessen te volgen.
- Beide gemeenten stellen dat zij samenwerken met het OV-bureau.
- Over het missen van voorlichting, oftewel het missen van de O van ondersteuning in WMO, antwoordt Eemsmond dat er in de gemeente met enige regelmaat bijeenkomsten worden georganiseerd en in 2013 komt er een nieuwe communicatiecampagne. In Delfzijl verwijst men naar de publicaties in de krant en daarin wordt ook aangegeven dat het nieuwe beleid ter inzage ligt. Gewijzigde verordeningen en dergelijke staan altijd op de website. Cliënten die geen computer hebben kunnen een verzoek indienen voor een geprinte versie. De WMO-adviesraad wordt altijd betrokken bij gewijzigd beleid, zo voegt de gemeente Delfzijl er nog aan toe.
- In Delfzijl is er een klachtenlijn, die te vinden is via de website digitale balie. In Eemsmond is er geen klachtenlijn, wel een klachtenprocedure.
- In Eemsmond is het niet toegestaan een band van de rolstoel of scootmobiel te laten plakken bij een fietsenwinkel; de leverancier is eigenaar van de middelen en staat dat niet toe. De gemeente Delfzijl heeft een all-in-contract met de leverancier. Banden plakken zit in het contract. Zouden dan dus in principe meerkosten worden voor de gemeente Delfzijl.
- De ergernis om bij iedere aanvraag opnieuw 6 pagina's met gegevens in te vullen die eerder ook al werden vermeld, is volgens de gemeenten niet (meer) nodig. In Eemsmond gaat een nieuwe werkwijze begin 2013 waardoor dat niet meer nodig is. In Delfzijl kunnen cliënten die uitvoerig bekend zijn bij de vraag over ziektegeschiedenis invullen: 'is bekend'. Tenzij er iets is gewijzigd natuurlijk.

RIEKJE REKER

MEDEDELING

HERENBORREL

In een van de vorige nummers plaatsten wij een oproep voor een "herenborrel", in de veronderstelling dat er mannelijke MS-patiënten zijn die graag eens een contactbijeenkomst zouden hebben voor hen alleen. Daarbij hoeft het woord borrel niet al te letterlijk genomen te worden. 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.

MARIETTE KOOT, TEL. (050) 5347962, EMAIL: MBCKOOT@GMAIL.COM

PAULIENS VISIE

**ZELFS JE BESTE
VRIENDEN
BEGRIJPEN
HET
NIET ALTIJD**





Wij wensen u
prettige kerstdagen
en een voorspoedig
2013