

A close-up portrait of a woman with dark, wavy hair, smiling. She is wearing a dark blue top and a pearl earring. The background shows green foliage and a wooden fence. The portrait is framed by a large, light brown circular graphic element.

· STAND VAN ZAKEN

· PARTNERBIJeenKOMSTEN

· MYELINESCHADE

'IK VIND HET BELANGRIJK OM WAT BREDER TE KIJKEN'

INTERVIEW MET LIESBETH SIMMELINK

NOVEMBER | JAARGANG 2013

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN

GRONINGEN STAD E.O.

14 november 't VinkHuis, Diamantlaan 94, Groningen
10-12 uur
12 december De Twee Provinciën, Meerweg 245, Haren
vanaf 11 uur

VEENDAM E.O. | *Compaen, Jan Salwaplein 3*

We zijn van plan in Veendam weer met conactbijeenkomsten te beginnen en wel op:

20 november Inleiding over vrijwillig levenseinde door
dhr Verdam van de NVVE

DELFIJL E.O. | *Het Lichtbaken", Huibertplaat 57, Delfzijl*

Dit jaar geen bijeenkomsten meer.

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

ALGEMEEN: HENNY JONGSMA, 06-17077419 of msvnwerkgroepgroningen@gmail.com

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

ETMAAL

Savonds

het lichaam losmaken

uit een kluwen langdradige daden

en slapen

smorgens de draad weer opnemen

(gister is mist)

langzaam en eindeloos

geduldig beginnen te kruipen

door het oog van de volgende naald.

ELLEN WARMOND (1930-2011)

COLOFON

CONTACT EN POSTADRES

Secretariaat
Kerkstraat 9
9636 AA Zuidbroek
e-mail:
 groningen@msvereniging.nl
Telefoon: 0598-451613

WEBSITE

www.msvereniging.nl/groningen

MS-TELEFOON

0900 – 8212108 (10 cent per minuut)
Elke werkdag tussen 10.30 en 14.00 uur

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
e-mail: info@evoluweb.nl

ILLUSTRATIES

PAULIEN BATS

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD 02

IK VIND HET BELANGRIJK OM WAT VERDER TE KIJKEN 03

STAND VAN ZAKEN 05

WIE IS... 07

PARTNERBIJENKOMSTEN 10

MYELINESCHADE 14

EN VERDER...

DE IKDUS-PILOT VAN HET
MS-CENTRUM NOORD-NEDERLAND 04

IMMUUNSYSTEEM
GETRAINSD TEGEN MS 06

ZELFMANAGEMENT 08

MEDICIJN FAMPYRA 09

EEN NIEUWE START 12

ERVARINGEN MET DE WALKAIDE 13

NOUT VERBEEK

De nieuwe directeur (sinds 1 mei 2013) van de MSVN, Jacqueline Solleveld, is haar nieuwe functie begonnen met een toer langs alle afdelingen. Op 26 september jl. waren zij en Anita van der Wel bij ons in Groningen op bezoek. Het was een geanimeerd en vruchtbaar overleg.

Er staat veel op stapel bij de MSVN. Op het gebied van de fondsenwerving: de MSVN krijgt geen subsidie meer van het Prinses Beatrixfonds en moet nu zelf fondsen werven. Op het gebied van de communicatie: de website, het blad Mensen en de regiobladen.

Op het gebied van de financiën: verdeling van de beschikbare middelen en de administratieve organisatie. Op het gebied van zelfmanagement: Ik dus pilot. Een goede samenwerking tussen verenigingsbureau en afdelingen is onontbeerlijk om dit allemaal in goede banen te leiden.

Het overleg met Jacqueline en Anita heeft zowel bij de vertegenwoordigers van het verenigingsbureau als bij de leden van onze werkgroep het vertrouwen gewekt van een goede samenwerking. Een kennis van een van onze werkgroepsleden (een marketingdeskundige en tekstschrijver) is bereid onze vereniging marketingadviezen te geven. Zij is in contact gebracht met Jacqueline. Een eerste telefonisch overleg was positief. Er is een vervolgafpraak gemaakt. Wij zien reikhalzend uit naar de uitkomsten van dit overleg.

Hoeveel er gaande is, moge ook blijken uit de inhoud van deze rijk gevulde aflevering van ons regiobericht. Ik wil graag van de gelegenheid gebruik maken onze redactie hiervoor een pluim op de hoed te steken.

Voor advies
of
een luisterend
oor.....



Bel de MS-telefoon:

0900 821 21 08

(10ct/minuut, kijk voor de tijden
op onze website: msvereniging.nl)

**Heb je een concrete vraag,
wil je gewoon eens 'je verhaal
kwijt' of heb je de behoefte om
'stoom af te blazen'?
Je kunt er allemaal voor terecht
bij de MS-telefoon.
Het telefoonteam biedt je een
luisterend oor en weet je bij
specifieke klachten, vragen of
problemen door te verwijzen
naar de juiste deskundigen.**

INTERVIEW MET LIESBETH SIMMELINK

IK VIND HET BELANGRIJK OM WAT BREDER TE KIJKEN



Je bent de nieuwe revalidatiearts voor de mensen met MS bij Beatrixoord. Je hebt geneeskunde gestudeerd aan de RuG. Kun je ook vertellen waarom je voor revalidatie hebt gekozen?

Tijdens mijn opleiding tot arts merkte dat ik mij ook interesseerde in de mens achter de zere rug of knie. Ik vond het belangrijk te vragen naar hobby's, werk en gezinsleven. Ik weet nog dat er eens in mijn co-schappen werd gezegd 'je bent veel te lang bezig, richt je maar alleen op de knie, de rest is niet belangrijk' en dat vond ik erg jammer. Het leuke van revalidatie is dat je niet alleen naar de klachten van de patiënt kijkt, maar ook naar het functioneren in de thuissituatie.

Kun je ook vertellen waarom je dan voor MS hebt gekozen in de revalidatie-geneeskunde of was het meer toevallig?

Dit was gedeeltelijk toeval, maar ook een bewuste keuze. De neurologie heeft mij altijd geïnteresseerd. Tussen de tijd dat ik afgestudeerd was en kon beginnen met de opleiding tot revalidatiearts, heb ik ongeveer een jaar bij neurologie in het Martiniziekenhuis gewerkt als arts-assistent niet in opleiding. De revalidatie van de neurologische patiënt heeft hierna altijd mijn interesse gehouden. Toen dr. Mulder met pensioen ging kwam voor mij een kans om de MS revalidatie van haar over te nemen. Zij heeft dit jaren met veel kennis en enthousiasme gedaan en ik heb het jaar voor zij met pensioen ging veel van haar geleerd. Ik vind het prettig om met mensen met MS te werken omdat het om een zeer diverse groep gaat zowel mannen als vrouwen en van jong tot oud. Niet één persoon met MS is hetzelfde en daarom moeten wij revalidatie op maat bieden. Dit is niet makkelijk, maar wel een uitdaging.

Doe je ook nog andere dingen behalve MS in Beatrixoord?

Ja, ik zie ook veel CVA-patiënten en patiënten met hersenletsel en richt me dan vooral op de cognitieve revalidatie. We hebben in ons revalidatiecentrum een speciaal behandelprogramma voor mensen met cognitieve stoornissen.

En in het OZG locatie Delfzicht?

Ik werk daar met name op de polikliniek revalidatie waar ik veel verschillende patiënten zie met diverse aandoeningen van het houdings- en bewegingsapparaat die mogelijk in aanmerking komen voor een revalidatie behandeling. In Delfzijl bieden wij ook poliklinische revalidatiebehandeling (PRB). Deze revalidatiebehandeling richt zich met name op chronische pijnklachten en CVA. Iemand met MS die ik op de polikliniek in de OZG locatie Delfzicht zie verwijs ik vaak naar het UMCG Centrum voor Revalidatie locatie Beatrixoord omdat wij hier meer gerichte revalidatie kunnen bieden voor mensen met MS.

Liggen er ook mensen met MS in Beatrixoord of is de behandeling poliklinisch?

Indien mogelijk komen mensen met MS in poliklinische revalidatiebehandeling (PRB). Soms worden mensen met MS opgenomen in het revalidatiecentrum. Bijvoorbeeld als iemand uit het ziekenhuis komt en dusdanig achteruit gegaan is dat hij/zij nog niet naar huis kan. Ook zijn er soms mensen met MS die een intensieve behandeling nodig hebben en voor wie het te belastend is om drie of vier dagen per week naar het revalidatiecentrum te reizen. Dan kiezen we wel eens voor een klinische opname.

Sport en bewegen is een specialisatie van je. Kun je iets vertellen over MS en sport?

Ik doe wetenschappelijk onderzoek naar de inspanningscapaciteit van mensen met een beenamputatie. We onderzoeken of we bij mensen met een beenamputatie de inspanningscapaciteit kunnen meten op een gecombineerde arm-been (Cruiser) ergometer. In de toekomst is het streven om, indien dit mogelijk is aan het begin van de revalidatie bij iedereen een inspanningstest te doen. Afhankelijk hiervan kunnen we een goed sport- en beweegadvies geven.

Bij mensen met MS is dit anders dan bij mensen met een amputatie. Bij mensen met MS zeggen we vaak dat het plezier in sport en bewegen belangrijk is. Afhankelijk van de energie die iemand met MS heeft moet overwogen worden in hoeverre iemand kan sporten of kan bewegen. Als een uur fitness zoveel energie kost dat je de rest van de dag geen energie meer overhoudt voor andere dingen, is het niet zinvol om aan fitness te doen. Dan kan je vaak beter een andere manier zoeken om in beweging te blijven. Bewegen kan bijvoorbeeld ook een kort stukje wandelen of fietsen zijn op een dag. En ook voor mensen in de rolstoel zijn er mogelijkheden om te kunnen blijven bewegen of sporten. Voor bijna iedereen met MS is het belangrijk om in beweging te blijven voor zover dat mogelijk is.

Wat heb jij als revalidatiearts te maken hebt met het MS-Centrum van Noord-Nederland?

Het belangrijkste is dat het overleg met de neurologen en met de MS-verpleegkundigen van het MS centrum laagdrempelig kan plaatsvinden. Het merendeel van de mensen met MS die verwezen worden naar het revalidatiecentrum komen vanuit de neurologie in het UMCG en het Martiniziekenhuis en worden verwezen door de neuroloog of de MS verpleegkundige. Ik ben als revalidatiearts ook aanwezig bij het overleg van het MS-Centrum wat drie keer per jaar plaatsvindt, en waarbij ook de patiëntenvereniging betrokken is. In dit overleg bespreken we zowel nieuwe ontwikkelingen als lopende zaken.

Wat mogen wij nog meer van je weten?

Samen met mijn man woon ik in Groningen. Toen ik met mijn studie geneeskunde begon ben ik in Groningen komen wonen en ik woon hier nog steeds met veel plezier. Ik hou van bewegen en sporten en in mijn vrije tijd ga ik dan ook graag hardlopen, racefietsen of een mooie wandeling door de natuur maken.

HENNY JONGSMA

DE IKDUS-PILOT VAN HET MS-CENTRUM NOORD-NEDERLAND

Na de eerste digitale inventarisatie van wensen van pilot-deelnemers hebben er op 24 en 26 september bijeenkomsten plaatsgevonden met degenen die zich, tot nu toe, hebben aangemeld voor de pilot. In deze bijeenkomsten is de huidige stand van zaken rond de pilot toegelicht en is veel aandacht besteed aan het verifiëren van de uitkomsten van de inventarisatie van voor de zomervakantie.

Op basis hiervan, komen de volgende IkDus-functies naar voren als degenen die de hoogste prioriteit moeten krijgen:

- Medicatie
- Diagnoses
- Onderzoeken
- Allergieën
- Afspraken inzien

Tevens hebben de aanwezigen aangegeven IkDus te willen gebruiken op: iPad en iPhone, Android-tablets en -smartphones en Windows laptop/desktop.

Tenslotte heeft elk van de aanwezigen een machtiging ondertekend om, namens hem of haar, de beschikbare patiëntgegevens op te vragen bij de verschillende zorgverleners.

Zodra de informatie is verzameld, wordt deze per persoon teruggekoppeld zodat een ieder de informatie kan controleren op compleetheid, juistheid en actualiteit.

De pilot is inmiddels opengesteld voor een grotere groep patiënten.

Wil je ook meedoen met de pilot? Als je in een van de Noordelijke provincies (Groningen, Friesland of Drenthe) woont en de diagnose MS of verdenking van MS gekregen hebt, stuur dan een mailtje met jouw verzoek naar info@ikdus.nl

BETTINA BAKKER



STAND VAN ZAKEN VERGOEDING MEDICIJN FINGOLIMOD

Op 4 juni j.l. hebben de MS Vereniging Nederland, de werkgroep MS van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie(NvN), de Zorgverzekeraars, College voor Zorgverzekeraars (CVZ), Novartis en VWS in goed overleg overeenstemming bereikt om de vergoedingsvoorwaarden fingolimod aan te vullen. Een mijlpaal voor veel mensen met MS.

Het CVZ heeft haar advies inmiddels aan de minister gestuurd. De verwachting is dat de minister dit advies zal overnemen. Na publicatie in de Staatscourant worden de aanvullingen op de vergoedingsvoorwaarden per 1 augustus 2013 van kracht. Zorgverzekeraars dienen dan vanaf 1 augustus fingolimod te vergoeden. Via de werkgroep MS van de NvN is de neuroloog hiervan op de hoogte gesteld en weet aan welke voorwaarden iemand dient te voldoen om voor vergoeding van fingolimod in aanmerking te komen.

In de bijlage treft u een samenvatting aan van de aanvullende voorwaarden uit het zgn. visiedocument CVZ, zoals de MS Vereniging i.o.m. VWS heeft gepubliceerd in het blad MenSen van juni 2013.

MS REGISTER

Tevens is op 4 juni jl. afgesproken dat er voor Nederland een onafhankelijk MS-register wordt ontwikkeld. Hiervoor wordt gekeken naar goede voorbeelden in binnen- en buitenland bv. naar het MS-register dat in Zweden wordt gebruikt. In het kader van de kwaliteit van de zorg heeft de MS Vereniging Nederland haar medewerking aan de ontwikkeling en realisatie van een onafhankelijk MS-register toegezegd, omdat bij behandeling met medicatie veiligheid en doelmatigheid voorop staan. Door het gebruik van een MS register wordt dit gemonitord.

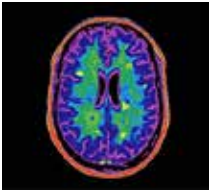
Volgens de gebruikelijke procedures en kanalen zal onze leden om input gevraagd worden die voor de ontwikkeling en realisatie belangrijk is.

De MS-Vereniging hoopt dat er over circa een jaar een begin gemaakt is met de realisatie van een nationaal MS-register, onder de regie van en in samenwerking met de werkgroep MS van de NvN en andere MS-organisaties. Tot zolang zal voor de registratie van de inzet van fingolimod gebruik gemaakt worden van het door Novartis ontwikkelde Gilenya coach programma.

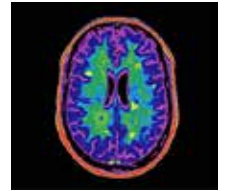
Mocht u vragen hebben belt of mailt u dan naar 070-3747777 of communicatie@msvn.nl

IMMUUNSYSTEEM GETRAIN TEGEN MS

DOOR: ARNOUT JASPERS



Gemodificeerde witte bloedcellen van de patient zelf kunnen het eigen immuunsysteem tolerant maken voor de eiwitten die het doelwit zijn van de auto-immuunziekte multiple sclerose.



De methode is nog pas bij negen patiënten getest, en het eerste doel was om de veiligheid te testen, een zogeheten fase 1 klinische trial. Toch zijn er al indicaties dat de methode het immuunsysteem specifiek traint om niet langer het eigen zenuwstelsel aan te vallen, terwijl de afweer tegen echte infecties intact blijft.

Multiple Sclerose (MS) is een ziekte waarbij het immuunsysteem denkt dat de omhulling van de eigen zenuwen (de myeline-schedes) een lichaamsvreemde indringer is, zodat die wordt aangevallen door de eigen t-cellen. Dat resulteert in zenuwen die plaatselijk slecht of helemaal niet meer functioneren, met als gevolg uitval van lichaamsdelen of gedeeltelijke blindheid (al dan niet tijdelijk).

WITTE BLOEDCELLEN

Onderzoekers uit Duitsland, Oostenrijk, Zwitserland en de VS hebben nu een methode die al uitgebreid getest is bij muizen, voor het eerst uitgeprobeerd bij mensen. Bij de negen MS-patiënten werden witte bloedcellen afgenomen, die zeven antigenen kregen 'opgeplakt'. Deze antigenen zijn korte fragmenten van eiwitmoleculen die in myeline voorkomen, en waarvan uit eerder onderzoek is gebleken dat ze een trigger kunnen zijn voor de eigen t-cellen om aan te vallen.

Nadat de patiënten de – inmiddels dode – witte bloedcellen weer in hun bloed hadden teruggekregen, voerde het lichaam ze af naar de milt, waar ze worden afgebroken – een normaal proces dat ook in gezonde personen plaatsvindt. In de milt leert het immuunsysteem als het ware de bloedcellen met de antigenen kennen, waardoor die als lichaamseigen worden erkend.

Als de behandeling werkt, zou het grote voordeel zijn, dat het immuunsysteem tegen vreemde indringers net zo actief blijft. Bestaande behandelingen met niet-specifieke ontstekingsremmers en afweersonderdrukkende medicijnen geven een grote kans op infecties en op de lange duur een verhoogde kans op kanker.

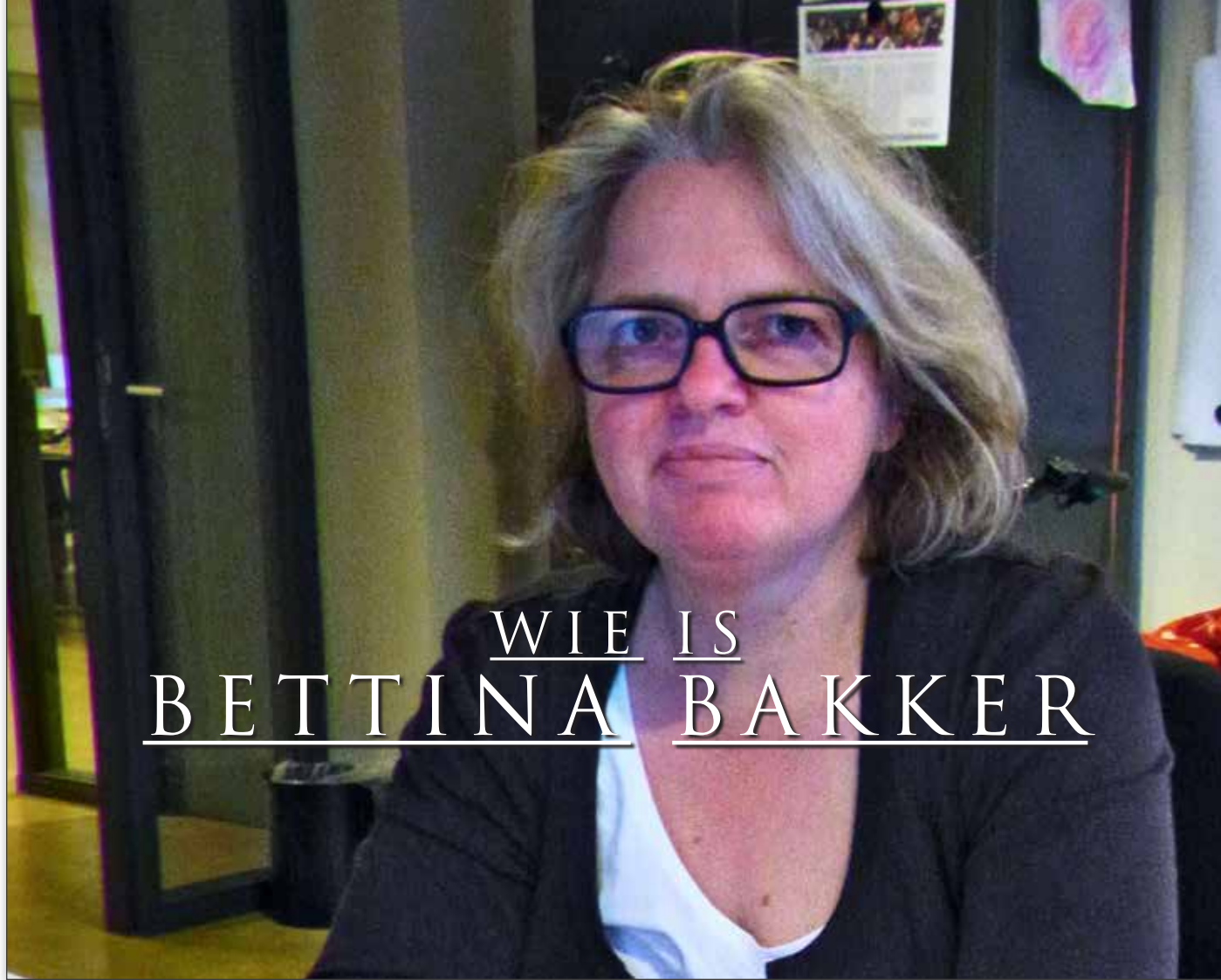
MS ONDERDRUKT?

Deze eerste test laat vrij overtuigend zien dat de behandeling geen ernstige bijwerkingen heeft en de ziekte in ieder geval niet verergert. Bij de drie meest zieke patiënten die de hoogste dosering kregen, bleek hun immuunsysteem bovendien al veel minder heftig te reageren op deze zeven antigenen. Betekent dit dus dat hun MS onderdrukt werd door de behandeling? Volgens An Goris, MS-specialist aan de KU Leuven, komt die conclusie te vroeg: 'Het is niet precies bekend welke eiwitten in myeline het doelwit zijn van het immuunsysteem, en dat zou zelfs per patiënt kunnen verschillen. De vraag is dus: richt de behandeling zich wel op het juiste doelwit in de juiste patiënt?'

Ook simpelweg kijken naar de ernst van de symptomen geeft geen uitsluit, want MS heeft een sterk wisselend verloop, waarbij aanvallen en lange periodes waarin de ziekte 'slaapt' elkaar afwisselen.

Om te bepalen of deze behandeling inderdaad de MS onderdrukt of zelfs stopt, is dus een proef nodig met meer patiënten, die ook beter met elkaar vergelijkbaar zijn, een fase 2 klinische trial. De onderzoekers zijn daarvoor nu geld aan het zoeken.

OVERGENOMEN VAN WETENSCHAP 24



WIE IS BETTINA BAKKER

Ik ben geboren en getogen in de buurt van Frankfurt am Main (D), inmiddels 47 jaar oud en alleenstaand. Ik heb politicologie en algemene economie aan de Johan Wolfgang Goethe Universiteit Frankfurt gestudeerd. Bijna 20 jaar geleden kwam ik naar Nederland om ook mijn Nederlandse kant te leren kennen (mijn vader is Nederlander). Ik zette mijn studie in Groningen voort aan de RuG en begon met een aantal uitzendbaantjes, kwam bij KPN terecht, vervolgens bij een Joint Venture van KPN en Perot Systems, en ging in mijn werkloopbaan van secretariaat naar communicatie, HR en ten slotte IT Projectmanager.

Toen bij een najaarsbijeenkomst door Jan Meilof de plannen van het MS-Centrum Noord-Nederland, met een aantal duidelijke IT-onderdelen gepresenteerd werden, veranderde ik van lid MSVN naar vrijwilliger MSVN en begon enthousiast mijn werk voor het MS-Centrum Noord-Nederland. Na de initiële inrichting van de website maak ik nu deel uit van de fondsen-

wervingscommissie en begeleid ik nu voornamelijk de pilot van 'IkDus' (het eerste echte elektronische patiëntendossier).

Wat mijn werk betreft, werk ik formeel (in mijn huidige ziekteperiode) nog altijd bij een grote IT-dienstverlener maar inmiddels tevens in een tweede spoor re-integratie-traject als projectleider bij Gino, een klein IT-softwarebedrijf dat vooral software voor de zorg ontwikkelt.

MIJN PASSIES?

Ik heb veel gereisd, zeker voordat de MS zich begon te manifesteren, nu wat minder. Na mijn Abitur (Duitse VWO) vertrok ik meteen voor een jaar als au-pair naar Canada, en tijdens mijn studie ging ik naar landen in Zuid-Amerika, Midden Oosten en natuurlijk Europa.

Ik lees heel graag van alles en nog wat, fictie en non-fictie en hou erg van muziek.

BETTINA BAKKER

ZELFMANAGEMENT

CONTACTBIJENKOMST VEENDAM

Op 18 september was er in Veendam een regionale bijeenkomst georganiseerd. Daar zou Marjolein Have-
man een presentatie geven over "Zelfmanagement, wat
betekent dit voor u?" Helaas kon Marjolein niet zelf de
presentatie doen. Zij heeft wel een bewerking gemaakt
van haar presentatie voor de najaarsbijeenkomst vorig
jaar in Groningen. Nout Verbeek, de coördinator van de
regio Groningen heeft de presentatie gegeven.

Elf mensen uit Veendam en omgeving waren aanwezig
en 4 leden van de werkgroep.

Nout begon de presentatie met een verwijzing naar de
dinsdag uingesproken troonrede:

Over de gezondheidszorg is afgesproken dat een groter
deel van de zorg via de huisarts wordt verstrekt en dat
men strikter zal zijn met het geven van verzekerde zorg.
Dit betekent dat je als mens met MS ervoor moet zorgen
dat je de regie over je zorg blijft houden.

Bij binnenkomst kregen de aanwezigen een rode en
een groene kaart, die in de loop van de presentatie

gebruikt werden om aan te geven of men het met een
stelling eens was of niet.

De presentatie begon met een filmpje op YouTube
over zelfredzaamheid; te vinden met deze link:

www.youtube.com/watch?v=O5tFkHgbCdo

Naar aanleiding van dit filmpje wordt door de aanwe-
zigen aangegeven of zij zich in het filmpje herkenden. In het
verdere gesprek kwam naar voren dat het niet voor ieder
gelijk is, dus een definitie die voor ieder geldt is niet voor
iedereen standaard te maken.

Daarna werd ingegaan op drie onderdelen: "Omgeving",
"Hulp" en "Energie".

OMGEVING

Wat verwacht de omgeving van mij? Hoe ga ik daar
mee om? De stelling daarbij was: "Ik heb het gevoel
dat de omgeving meer van me verwacht dan ik waar
kan maken".



UITNODIGING

**Op 20 november 2013 organiseert de MSVN weer
een informatieve bijeenkomst in Veendam.
Wij nodigen u uit voor deze bijeenkomst!**

**Wat hebben wij voor u georganiseerd?
Deze keer een gevoelig thema:
een presentatie door de NVVE
(Nederlandse Vereniging Voor Vrijwillige Euthanasie)**

**locatie: Compagnie Welzijnsorganisatie - Jan Salwaplein 3 - Veendam
(ingang 'de ontmoeting')**

Consumpties zijn voor eigen rekening.

**Voor meer informatie: www.msvereniging.nl/groningen
Henny Jongsma, 0598-451613 - hjongsma@gmail.com
Garri Veldman, 06-40200430 - gb.veldman@telfort.nl**



Daarna volgde nog de vraag hoe groot je de omgeving maakt voor je zelf. Het is duidelijk dat dit onder andere te maken heeft met de mobiliteit van mensen met MS.

HULP

Er waren drie verschillende stellingen:

“Ik schakel liever de hulp in van iemand die ervoor betaald krijgt, dan van mijn partner”,

“Ik heb problemen ervaren met enige zorg die me geboden werd” en

“Ik heb het idee dat ik weinig invloed heb op zaken omtrent mijn ziekte, zoals mijn zorggegevens”.

ENERGIE

Bij de energie spelen veel vragen een rol: bijvoorbeeld wat vind ik belangrijk, welke prioriteiten stel ik, hoe autonoom wil ik zijn, waarin doe ik concessies en waarin niet.

De stellingen waren:

“Ik wil zelf het huishouden doen, ongeacht de hoeveelheid energie die het me kost”,

“Het eerste wat ik zou laten vanwege gebrek aan energie is op vakantie gaan” en

“Ik ben meer energie kwijt aan emotionele energie dan aan fysieke energie”.

Over de drie onderwerpen en de stellingen werd uitgebreid en heel geanimeerd gesproken en de aanwezigen wisselden diverse ervaringen uit, waarbij ook ervaringen rond voorzieningen en gemeenten worden besproken. Al met al een geslaagde bijeenkomst.

De volgende bijeenkomst zal plaatsvinden op 20 november. De heer Verdam van de NVVE zal dan een inleiding geven over een ‘vrijwillig levenseinde’

Tijd: 9.45 - 11.45 uur.

Plaats: Compaen Welzijnsorganisatie, Jan Salwaplein 3 (ingang ‘De Ontmoeting’), Veendam.

MARIJKE WIERTSEMA

MEDICIJN FAMPYRA MOGELIJK NIET IN HET BASISPAKKET

De MS-Vereniging heeft enige tijd geleden met VWS en CVZ overleg gehad over de vergoeding van Fampyra. Samen met de stichting EGV heeft zij een contra-expertise rapport aangeboden om aan te tonen dat Fampyra voor een groot aantal mensen met MS daadwerkelijk het lopen en bewegen verbetert. Persoonlijke ervaringen van mensen met Fampyra vormden een belangrijk onderdeel van dit rapport. Mensen die met Fampyra starten kunnen binnen twee weken concluderen of het middel voor hen iets doet of niet. Van onnodig medicijngebruik is hier geen sprake; werkt het niet dan stopt men.

Momenteel ziet het ernaar uit dat minister Edith Schippers het negatieve advies van CVZ zal overnemen. Dit zou betekenen dat Fampyra niet vergoed zal worden vanuit het basispakket. Als MS Vereniging zullen wij ons opnieuw voor vergoeding van Fampyra inzetten. Hierbij zijn de ervaringen van mensen met MS die baat hebben bij dit medicijn, van groot belang.

Gebruikt u Fampyra? Koopt u het zelf of krijgt u het nog vanuit een studie? Laat ons dan weten wat het met u doet. Heeft u er baat bij, welke klachten verlicht Fampyra, wat zou het voor u betekenen als Fampyra niet wordt vergoed, enzovoort. Stuur ons een mail via communicatie@msvn.nl of bel 070-3747777.

Hoe meer mensen met MS laten weten of ze baat hebben bij gebruik van Fampyra, hoe sterker wij als MS-Vereniging staan in ons advies. Wij bundelen de informatie en zullen dit, geanonimiseerd, zo nodig als onderbouwing gebruiken.

We hopen van harte dat we samen met u de minister kunnen overtuigen dat het medicijn vergoed moet worden en daarmee ook toegankelijk wordt voor veel mensen met MS in Nederland. Het betekent immers voor veel mensen verbetering van hun kwaliteit van leven.





PARTNERBIJEENKOMSTEN

DELFIJL

11 APRIL

De tweede bijeenkomst in dit kalenderjaar werd (weer) goed bezocht. Onder leiding van Roel Petter en onder het genot van koffie of thee met koeken, spraken tien partners van de contactgroep Noordoost-Groningen met elkaar in het gebouw van de Stichting Welzijn en Dienstverlening te Delfzijl.

Roel stelde eerst zichzelf voor: hij is coördinator van het medisch maatschappelijk werk, onder andere voor neurologische patiënten in het UMCG, hij is het noordelijk steunpunt van MS-Anders, hij organiseert weekenden voor kinderen van MS-patiënten en nog zo het een en ander. Hij vond het belangrijk dat er geen klaagverhalen zouden komen, of iemand die alle tijd zou nemen, maar liefst wel iets om te lachen, ook al is de situatie thuis slecht.

En zo ging het ook, regelmatig werd er gelachen en iedereen kwam als vanzelf aan het woord.

Annegriet vertelde dat er een financiële bijdrage van de gemeente Delfzijl was gekomen voor de mantelzorgers, maar wel met een eis van een minimum aantal deelnemers. En mede daarom kan er nu meer georganiseerd worden voor de partnergroep: in juni ging de groep er samen een dag(deel) op uit.

Mede dankzij de inbreng van Roel kwamen diverse onderwerpen aan bod. De nadruk lag uiteraard op het wel en wee van de partners van MS-patiënten. Bij het ouder worden kunnen eigenschappen die iemand had, maar niet zo opvielen door aangepast gedrag, later onder invloed van MS meer uitgesproken naar buiten komen. Dat kan lastig zijn. Niet alleen degene met MS wordt ouder en krijgt meer en/of andere klachten, ook de partner wordt ouder en kan minder aan.

Besproken werd dat er gewoonlijk verschillen tussen mannen en vrouwen zijn: de man zoekt meteen een oplossing, maar de vrouw wil alleen even erkenning. Dat is in een relatie waarin één van beiden MS heeft niet anders. Besproken werd hoe je daar mee om kunt gaan en uit de opmerkingen bleek dat de partner/mantelzorger ook wel eens wil horen dat de inzet gewaardeerd wordt!

Allerlei tips werden uitgewisseld: als iemand een geheugenverslechtering heeft dan kun je gebruik gaan maken van een recordertje of meteen opschrijven, ook in een Excel-bestand op de computer.

De ervaringen met hulpverleners werden uitgewisseld en hoe vaak het nog voorkomt dat iemand de partner aanspreekt in plaats van degene met MS; dat komt zelfs in het UMCG voor. Roel vertelde ook dat in de praktijk 60% van de mensen problemen hebben met seksualiteit door de MS, maar er wordt nauwelijks over gesproken op een spreekuur met neuroloog of MS-verpleegkundige. De doorverwijzing naar andere specialisten behoeft ook verbetering.

De vragen van Roel over andere onderwerpen bleken op de koffie-ochtenden al te zijn behandeld als thema, zoals de koelvesten, euthanasie enz. Hij werd bedankt voor de bijdrage en kreeg een bloemetje en een VVV bon.

10 OKTOBER

De partnerbijeenkomsten zijn uiteraard voor de partners van de MS-patiënten in Noordoost-Groningen, maar ook is er een begeleidend professional aanwezig. Op 10 oktober in Delfzijl was dit Cobi Bolwijn, sinds vier jaar MS-consulente in het UMCG. Zij vertelde eerst iets over zichzelf en over haar werk en ze vertelde over veranderingen die er aan komen: het mantelzorgcompliment gaat er uit per 2015; de vraag is wat de gemeenten met dit geld gaan doen. Ook vergoeding voor wiet en andere medicatie gaat stoppen.

Ook had ze tips: bij de Efteling kan een briefje van een behandelaar helpen om niet in de rij te hoeven wachten. En een waarschuwing voor het denken aan een blaasontsteking bij verhoging van temperatuur bij de MS-patiënt.

En daarna, door zo nu en dan terloops een vraag te stellen, kwamen allerlei onderwerpen aan bod en deed iedereen mee aan het gesprek waarbij genoeg te lachen viel.

Ook de aanwezigen kwamen met ervaringen en goede tips. Bijvoorbeeld over de gemeente Amsterdam, die geeft naast de invalidenparkeerkaarten speciale parkeervergunningen uit voor invaliden die sociale contacten in Amsterdam hebben. Een dergelijke vergunning is 1 jaar geldig, en gaat er wel van uit dat er ergens geparkeerd kan worden uiteraard.

Tijdens een najaarsbijeenkomst over vakantiemogelijkheden is informatie verstrekt over de organisatie Roter Hahn, die bemiddelt voor aangepaste huizen. Een van de aanwezigen had daar goede ervaringen mee. Gesproken werd over aanpassingen aan huis en auto, activiteitenbegeleiding, het nut van een schootkleed op de scootmobiel, dat een voorzieningenfonds bij de werkgever ook tot vergoeding over kan gaan en dergelijke.

Een discussie over de regelgeving bij een bestelbus waarin een ondeelbare rolstoel met persoon achterin wordt geplaatst leidde niet tot een eensluidende conclusie: regelgeving is niet overal hetzelfde en bureaucratie kan hardnekkig zijn, dat blijkt telkens weer.

Cobi werd bedankt met een bon en een bloemetje. Er is nog geen datum voor de volgende bijeenkomst, maar die zal via Annegriet bekend worden gemaakt.

RIEKJE REKER





CONTACTBIJeenKOMST DELFZIjL

EEN NIEUWE START

Na enkele maanden waarin geen contactbijeenkomsten hadden plaatsgevonden, startte het nieuwe seizoen van de koffie-ochtenden op elf september in het Lichtbaken in Delfzijl voor de leden van de regio Noordoost-Groningen. En wie dacht dat het vooral over de lange warme zomer ging had het mis: er viel genoeg over andere dingen te praten.

Nadat Garri iedereen welkom had geheten volgden enkele mededelingen:

- De volgende bijeenkomst is meteen de laatste van dit ka-lenderjaar (de bijeenkomst van 11 december vervalt) en het onderwerp is dan 'hulphonden'. Mogelijk kan er voor hulphonden gespaard worden via flessendoppen; dat kan dan meteen toegelicht worden.
- In november is de jaarlijkse bloemengroet en als u iemand weet die langdurig ziek is door MS en niet naar de bijeenkomsten kan gaan, dan graag de naam aan Garri doorgeven.
- In Beatrixoord zullen enkele bijeenkomsten worden gehouden voor mensen die pas kort van de diagnose MS op de hoogte zijn, onder de titel: 'je hebt MS. Wat nu?' Opgave vooraf is wel noodzakelijk.
- Vanaf 1 oktober is MS-verpleegkundige Nielsen aanwezig in het ziekenhuis van Delfzijl.

Ook werd zoals altijd na de zomervakantie de vraag aan de aanwezigen gesteld over wensen voor onder-

werpen voor sprekers of thema's voor het volgend jaar. Meteen kwamen suggesties over ambulancevervoer en een diëtiste.

Omdat er een nieuwe deelnemster aan deze koffieochtend was, vond een voorstelrondje plaats. En daarbij werden dingen verteld die tot vragen en opmerkingen over en weer aanleiding gaven, zoals vragen over MS en de behandeling ervan. En opmerkingen van allerlei aard: ervaringen met hulpverleners (ook hele positieve) en voorlichting, het gezamenlijk zwemmen. Benadrukt werd dat je met MS nooit naar een ander kunt kijken om te zien wat je toekomst is, die is voor iedereen onvoorspelbaar en anders. Belangrijk is om de humor in alledaagse situaties te kunnen blijven zien.

Iemand anders vertelde van de familiegebondenheid van MS: inmiddels hebben vier vrouwelijke nakomelingen van haar oma allemaal MS. Ook is er verschil in hoe iedereen op de hoogte wordt gebracht van zijn ziekte: de een weet precies alles wat aan de huisarts wordt geschreven en de ander hoort niet eens in welke categorie van MS hij valt. Opgemerkt werd dat er wel veel veranderd is wat dat betreft in de laatste twintig jaar. Benoemd werd hoe belangrijk het is dat er naar je geluisterd wordt. De volgende bijeenkomst is op 30 oktober, weer in het Lichtbaken in Delfzijl.

RIEKJE REKER

ERVARINGEN MET DE WALKAIDE

Het laatste jaar kreeg mijn vrouw Joke steeds meer moeite met lopen. Ze kan haar rechtervoet niet meer goed optillen, waardoor ze haar been tijdens het lopen zijwaarts laat uitzwaaien. Het heeft tot gevolg dat haar actieradius beperkt is tot een kilometer.



In het blad MenSen zagen we een advertentie van het hulpmiddel WalkAide. Dat is een apparaatje dat net onder de knie op het been geplaatst moet worden. Het bevat bewegingssensoren die op het juiste moment een stroomstootje geven aan de spieren die voor het optillen van de voet moet zorgen (de peroneusspieren). De zenuwimpulsen, die door aantasting als gevolg van MS, niet meer goed worden doorgegeven, worden dus overgenomen door elektrische impulsen van buitenaf. Het lijkt een heel mooi – maar wel vrij kostbaar – systeem om het loopvermogen te verbeteren. Er bestaan ook veel goedkopere, mechanische hulpmiddelen om bij het lopen te voet beter op te tillen, de zogenaamde ‘peroneusveer’, of zoals die tegenwoordig genoemd wordt: de ‘enkelvoet-orthese’. Een nadeel daarvan is dat de werking van de spieren gedeeltelijk worden overgenomen door het verende materiaal, zodat ze minder te doen hebben, maar daardoor nog meer verzwakken. De elektrische stimulatie van de WalkAide zal de spieren juist sterker maken. Althans, dat is het idee.

Goed, we hebben een afspraak gemaakt met de firma Ortho-Medico in België, die de leverancier is van het apparaatje, om de WalkAide gratis een paar weken te proberen. Een aantal weken later werden we ontvangen bij OIM in Haren. Daar hebben een vertegenwoordiger van Ortho-Medico en een therapeut van OIM eerst getest of Joke geschikt was voor de WalkAide. Daarna werd tijdens een groot aantal loopproeven de WalkAide aangepast aan haar manier van lopen. Het bleek dat de plaats van het apparaatje op het been heel nauw komt. Maar toen alles goed was ingesteld, merkte Joke dat ze inderdaad beter en gemakkelijker kon lopen. Die eerste ervaring was dus heel positief en ze had weinig hinder van de elektrische schokjes in haar been. De vol-

gende dagen moest ze beginnen het apparaat een half uur te gebruiken. Niet alleen tijdens het lopen, maar ook bij het zitten. Die tijd moest ze dan iedere dag met een kwartier uit te breiden, om aan het apparaat en de andere manier van lopen te wennen.

Tot zover leek het allemaal veel belovend. Maar helaas, na enkele dagen bleek dat ze na gebruik van zo’n half uurtje geen baat meer had van het apparaat. In eerste instantie hoopten we dat haar spieren nog niet gewend waren aan de nieuwe situatie, maar de weken daarna gaven geen verbetering te zien. Bovendien was er nog een probleem. Als ze de WalkAide had afgedaan of uitgeschakeld, had ze de eerste paar minuten heel veel moeite met lopen, waarschijnlijk omdat de spieren dan de elektrische prikkeling misten.

Na vier weken moesten we de WalkAide weer terugbrengen. De vertegenwoordiger van Ortho-Medico had, zei hij, niet eerder meegemaakt dat bij een gebruiker het loopvermogen niet voortdurend toenam. We mochten eventueel de proef, tegen betaling, nog met een paar weken verlengen, maar we hebben daar toch maar van afgezien. Dit ook vanwege de toch wel erg hoge prijs van de WalkAide: zo’n 5000 euro. Daarnaast valt er ook nog wel wat op het apparaat aan te merken: In deze tijd



van micro-elektronica is het ding behoorlijk groot en zwaar. Maar ja, als je er als patiënt voldoende baat bij hebt en je hebt de financiële middelen, dan kan het een uitkomst zijn.

Niet voor Joke dus; ze probeert nu een peroneusveer.

PIETER VAN TOL

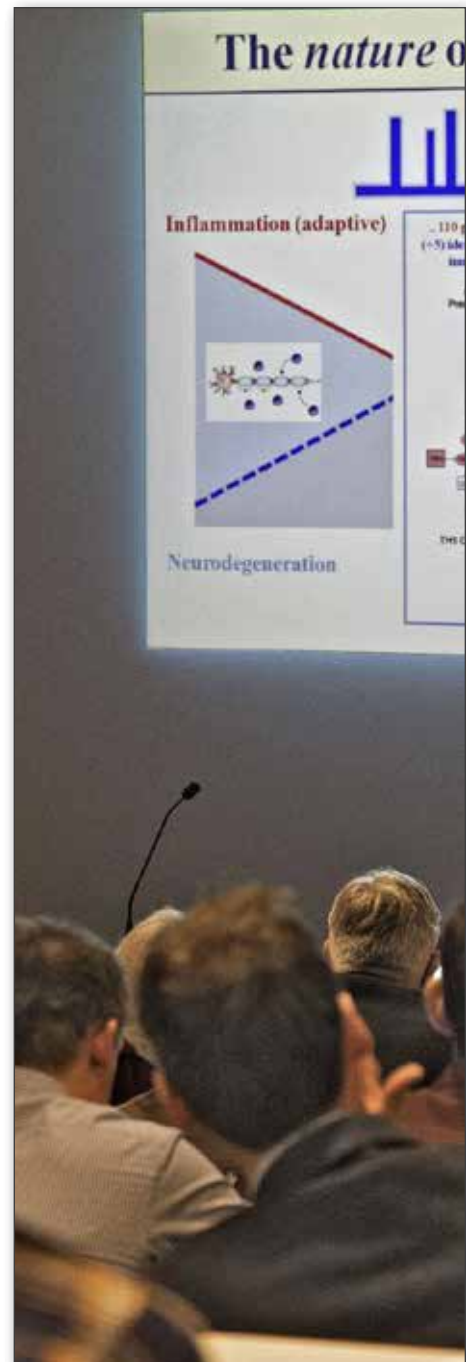
EEN INTERNATIONAAL REMYELINISATIESYMPOSIUM IN GRONINGEN

HET LIJKT EROP DAT HERSTEL VAN MYELINESCHADE DE MEEST EFFECTIEVE MANIER IS OM HET VERLIES VAN ZENUWCELLEN TEGEN TE GAAN

Op vrijdag 11 oktober 2013 werd het eerste door het nieuwe MS-Centrum Noord-Nederland georganiseerde internationale symposium gehouden. Op initiatief van dr. Wia Baron en dr. Sjef Copray (beiden wetenschappers bij het UMCG) werd een zeer divers programma samengesteld waaraan een aantal vooraanstaande wetenschappers op het gebied van multiple sclerose en in het bijzonder remyelinisatie een bijdrage leverden.

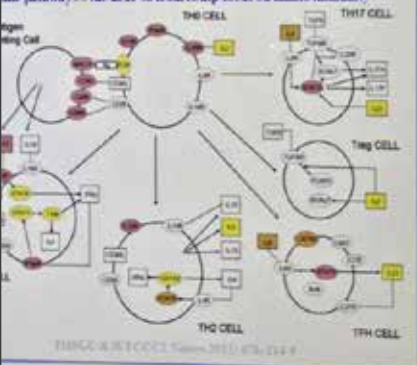
MS wordt gekarakteriseerd door een plaatselijk verlies van myeline, de beschermende vetachtige isolatielaag rondom de uitlopers van zenuwcellen. Een plotselinge beschadiging van de myelinelaag leidt tot een schub. In een gezond persoon wordt nieuw myeline gevormd tijdens een herstelproces dat remyelinisatie wordt genoemd. Gedurende dit proces verzamelen nieuwe voorlopercellen zich in de aangetaste gebieden die vervolgens uitgroeien tot volwassen cellen om nieuwe myeline te maken. Remyelinisatie vindt bij de meeste MS-patiënten ook plaats tijdens de beginfase, maar in latere fases van MS wordt dit herstelproces verstoord en komt uiteindelijk volledig tot stilstand. Een zenuw die gedurende langere tijd last heeft van een myelinebeschadiging, zal afsterven. Dat is een oorzaak van de progressieve en vrijwel onbehandelbare achteruitgang die MS-patiënten ervaren.

Een van de mogelijke nieuwe strategieën voor behandeling van MS is het stimuleren van remyelinisatie door het activeren van de plaatselijk aanwezige cellen, of door het introduceren van nieuwe cellen van buitenaf die dit proces mogelijk maken.





Genes for multiple sclerosis as of 29 September 2013... 32 of the first 57 identified in the 2011 IMSGC / WTCCC2 GWAS implicate T cell (adaptive) immune pathways... the next 48 from iChIP focus on innate immunity



Professor Alastair Compston



REMYELINISATIE NIET ONMOGELIJK

Na een persoonlijk welkom door neuroloog dr. Jan Meilof werd begonnen met het eerste deel van het symposium, waarin het bestuderen en bevorderen van remyelinisatie door plaatselijk aanwezige cellen centraal stond. Professor Tanja Kuhlman (Münster) hield een lezing over haar onderzoek naar de oorzaak van het falen van remyelinisatie in MS. Ze liet zien dat er in de chronisch aangetaste gebieden weinig ontsteking is en dat het aantal voorlopercellen daar afneemt. Verder wees ze erop dat de stabiliteit van nieuw gevormd myeline van groot belang is voor het succes van remyelinisatie.

Vervolgens vertelde professor Robin Franklin (Cambridge) dat verscheidene onderzoekers inmiddels

hebben aangetoond dat de juiste voorlopercellen bij MS-patiënten nog wel degelijk in voldoende mate aanwezig zijn in de aangetaste gebieden. Dit betekent dat de aandacht van de onderzoekers uit moet gaan naar het stimuleren van de uitgroei van deze cellen tot volwassen myelineproducerende cellen. Ook gaf hij aan dat veroudering een negatief effect op remyelinisatie heeft, maar dat er mogelijkheden zijn om deze effecten van het ouder worden tegen te gaan.

FACTOREN DIE REMYELINISATIE MOGELIJK TEGENGAAN

In het tweede deel van de ochtend werd ingegaan op factoren die remyelinasatie tegengaan. Professor Susan Barnett (Glasgow) vertelde over haar werk aan

astrocyten. Dit zijn de 'steuncellen' van het centrale zenuwstelsel, die verschillende processen reguleren en ondersteunen, waaronder ook remyelinisatie. Ze zijn in grote aantallen aanwezig in de door MS aangetaste gebieden. Ze liet zien dat astrocyten in rust de remyelinisatie remmen, terwijl ze na activering remyelinisatie juist versterken.

Hierop aansluitend sprak dr. Wia Baron (Groningen) over het eiwit fibronectine dat tijdelijk door deze geactiveerde astrocyten wordt geproduceerd. Bij MS klontert dit eiwit samen, waardoor het niet meer kan worden afgebroken en zo de remyelinisatie blokkeert. Uit recent onderzoek blijkt gelukkig dat er mogelijkheden zijn dit remmende effect van fibronectineklonten op remyelinisatie op te heffen.

POSTERPRESENTATIES

Na de ochtendsessie was er gelegenheid voor posterpresentaties. Maar liefst 14 onderzoekers uit binnen- en buitenland presenteerden hun poster, waarmee zij een uitstekend beeld gaven van de meest recente ontwikkelingen op het gebied van remyelinisatie.

STAMCELLEN EN STRATEGIEËN

In de middagsessie verschoof de aandacht naar het bevorderen van remyelinisatie door het introduceren van nieuwe cellen van buitenaf. Professor Anne Baron-Van Evercooren (Parijs) noemde de mogelijkheid stamcellen die afkomstig zijn uit het perifere zenuwstelsel aan te zetten tot remyelinisatie.

De volgende sprekers zetten in op een andere strategie, namelijk het gebruik van stamcellen elders uit het lichaam. Professors Tamir Ben-Hur (Jeruzalem) en Ludwig Aigner (Salzburg) vertelden dat stamcellen uit het beenmerg remyelinisatie direct kunnen bevorderen door het stimuleren van het uitgroeien van voorlopercellen tot volwassen myelinevormende cellen en indirect door het afremmen van het immuunsysteem.

KWEEKSCHAALTJES MET AMBITIE

Het sluitstuk van dit boeiende symposium werd gevormd door de lezing van dr. Sjef Copray uit Groningen. Hij onderzoekt de mogelijkheid door middel van stamcellen die afkomstig zijn uit de huid, de aanmaak van nieuwe myeline te bevorderen. Gebaseerd op de technologie van de Nobelprijswinnaar 2012, Shinya Yamanaka, wil hij de huidcellen laten uitgroeien tot cellen die myeline kunnen vormen.



Ondanks het ambitieuze karakter van dit werk zijn er al grote stappen gemaakt in het verkrijgen van stamcellen uit huidcellen die in kweekschaaftjes inderdaad in staat zijn uit te groeien tot volwassen cellen die myeline kunnen maken.

VOLLEDIG BEELD

Het symposium gaf een zeer volledig beeld van de recente voortgang in het onderzoek naar methodes voor het stimuleren van remyelinisatie. Het herstel van myelineschade wordt gezien als de meest effectieve manier het verlies van zenuwcellen tegen te gaan en zo een halt te bieden aan de chronische progressie van functionele beperkingen waar MS-patiënten mee worden geconfronteerd. Het streven blijft daarom zo spoedig mogelijk therapeutische strategieën te ontwikkelen die remyelinisatie bevorderen.

Met de oprichting van het MS Centrum Noord Nederland heeft ook de samenhang tussen onderzoek en behandeling concretere vormen aangenomen. Daarom hadden de behandelende MS-neurologen uit de noordelijke provincies in de middag hun eigen parallelle sessie over nieuwe niet-medicinale behandelingsmogelijkheden. Professor Alastair Compston (Cambridge) gaf een plenaire lezing voor beide groepen. Hij benadrukte dat myelineschade leidt tot schade aan zenuwcellen en dat remyelinisatie daarom een belangrijk beschermingsmechanisme is tegen de afbraak van zenuwcellen in MS. Hij gaf hierbij inzicht in recente ontwikkelingen in de succesvolle vertaling van onderzoekresultaten naar de behandeling van MS patiënten.

POSITIEVE TOEKOMSTMUZIEK

Dat remyelinisatie echt op grote schaal de MS-patiënten kan helpen en misschien zelfs een genezing van MS in gang kan zetten, zal nog wel een groot aantal jaren duren. Maar een symposium als dit zal het onderzoek zeker stimuleren. Op die manier is het voor MS-patiënten een lichtpuntje in een duistere toekomst.

INGE WERKMAN EN ERIK SIKKEMA

U bent van harte welkom vanaf 10.00 uur

We hebben weer een interessant programma:

10.30 uur: woord van welkom door Nout Verbeek

10.40 – 11.30 uur: presentatie Kinse Fysiotherapie door Bert Guns

11.35 – 12.30 uur: interactief bezig met de Ronnie Gardiner Methode (RGM-Nederland) door Mariken Jaspers

De methode maakt op een speelse manier gebruik van ritme, muziek, beweging, spraak, gehoor en gevoel.

Laat je verrassen!

12.30 uur: kleine lunch

OPGAVEBON

Ondergetekende dhr./mevr.

adres

postcode en plaats

komt op de bijeenkomst van 30 november met personen

en wil **wel/niet** gebruik maken van de aangeboden lunch (doorhalen wat
niet van toepassing is). handtekening

handtekening

.....

Stuur dit op naar MSVN Regiowerkgroep Groningen, Kerkstraat 9 - 9636 AA Zuidbroek, of verzend een emailbericht met deze gegevens naar emailadres: groningen@msvereniging.nl. Let op: uiterlijk 20 november 2013!

Vermoeidheid: (bn.; -er, -st)

het gevoel
dat je bij het opstaan
gelijk al
de hele dag
als een rotsblok
tegen een helling op
moet duwen.

