

REGIO BERICHT

Janet Dijk:
**"Ik doe het in
mijn eigen tempo."**



- **Nieuwe column**
- **Hulphonden**
- **en heel veel meer**

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN

MAART 2014

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

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.**

Regen

Regen is niet meer regen
maar een zachte hand.

Vingers over mijn huid die zich bewegen
zonder dat zij het weten.

Dit is wat ik verlang
als ik de ogen sluit en denk
aan 't liefste dat mij nu ontbreekt
van een die alles weet,
alles goedvindt
en niets meer vraagt, met spelende vingers.

FL. Bastet

COLOFON

Secretariaat

Kerkstraat 99636 AA Zuidbroek

e-mail: [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)

telefoon: 0598-451613

Website

www.msvereniging.nl/groningen

MS-telefoon

0900-8212108 (10 cent per min.)

Kijk op de website voor de actuele tijden

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 de eerste vrijdag van elke maand van 8.30 tot 12.30 uur
telefoon: 050-5246556

Medisch Maatschappelijk Werker Roel Petter

Bereikbaar op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag op telefoonnummer: 050-3613998

e-mail: r.petter@sectora.umcg.nl

Patienten die in behandeling zijn bij het UMCG kunnen rechtstreeks bellen of mailen zonder verwijzing.

Alle anderen kunnen Roel Petter bereiken via MS-Anders, telefoon 020-6116666.

Deze hulp kost u niets.

Redactie

Pieter van Tol en Paulien Bats

Ontwerp en vormgeving

Paulien Bats

Drukwerk

Editoo

Illustraties

Paulien Bats

INHOUD

interview 4



najaarsbijeenkomst 2013 6



kennissessies 8



hulphonden 14



en verder ...

woord vooraf 2

contactbijeenkomsten 2

pilot ikdus 3

donatie doucheroelstol 5

mskidsweb 10

column 11

in memoriam 12

nieuws over ms 13

voorjaarsbijeenkomst 2014 16

wereld ms dag 17

oproep en uitnodiging 20

WOORD VOORAF

Volgens mij is dit regiobericht weer rijk gevuld met interessante en nuttige informatie. Ik dank de schrijvers voor hun bijdragen en de redactie voor haar inspanningen om al deze artikelen te verzamelen. U, de lezer, raad ik aan er eens goed voor te gaan zitten.

Wij hebben uit een oogpunt van kostenbesparing veranderingen aangebracht in de vervaardiging van het blad. Wij hopen en denken dat het goedkopere productieproces niet heeft geleid tot kwaliteitsverlies.

Wij stellen het op hoge prijs, als u ons door een e-mail of briefje wilt laten weten of u dit met ons eens bent of niet.

En als u bedrijven of instellingen kent die in ons blad zouden willen adverteren, of waarvan u graag zou willen dat zij zich in ons blad kenbaar zouden maken aan mensen met MS, dan horen wij dat ook graag van u.

En tot slot - daarna laat ik u met rust -, als u informatie of kennis of opinies of foto's of andere afbeeldingen heeft die interessant kunnen zijn voor onze leden, wilt ze ons dan mailen?

Dank u wel.

NOUT VERBEEK

DATA CONTACTBIJEENKOMSTEN

GRONINGEN STAD E.O.

't Vinkhuis, Diamantlaan 94, Groningen
De Twee Provinciën, Meerweg 245, Haren

10 april	De Twee Provinciën: 12.30 u lunch, bijeenkomst 13.30 - 15.00 u
8 mei	't Vinkhuis: 10 - 12 u
12 juni	De Twee Provinciën: vanaf 11 u
10 juli	De Twee Provinciën: vanaf 11 u
14 augustus	De Twee Provinciën: vanaf 11 u
11 september	't Vinkhuis: 10 - 12 u
9 oktober	De Twee Provinciën: vanaf 11 u
13 november	't Vinkhuis: 10 - 12 u
11 december	De Twee Provinciën: vanaf 11 u

DELFIJL E.O.

Het Lichtbaken, Huibertplaat 57, Delfzijl
Bijeenkomsten op de woensdagmorgen,
van 10 tot 12 uur

9 april	Annet Been van Beatrixoord geeft een presentatie over ergotherapie.
28 mei	Thema nog niet bekend.
24 september	Esmee Udema van <i>Diëtheek</i> spreekt over 'Gezonde Voeding'.
22 oktober	Thema nog niet bekend.
26 november	Thema nog niet bekend.
11 april	Partnerbijeenkomst in het SW&D gebouw aan de Noordersingel 1 te Delfzijl; met Bert Guns van Kinese fysio.

PILOT IKDUS

ik dus Hans

- mijn dossier
- mijn afspraken
- hun toegang
- delen

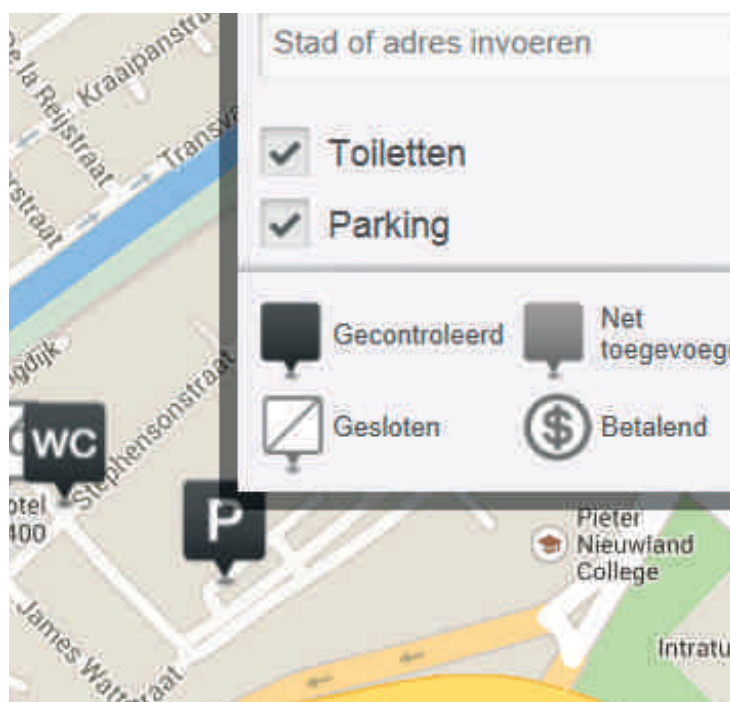
Lengte (cm) 07-09-2011 173	Gewicht (kg) 16-11-2012 75,3
BMI 16-11-2012 25,2 ▲	Pols (HF-rust/min) 16-11-2012 71 😊
Bloeddruk systolisch (mm Hg) 16-11-2012 141 ▲	Bloeddruk diastolisch (mm Hg) 16-11-2012 83 😊

Als u op de Voorjaarsbijeenkomst van 2013 bent geweest, weet u wat IkDus inhoudt: Een patiëntendossier dat u zelf op uw computer, tablet of smart phone kunt inzien. En waarmee u - als het allemaal klaar is - zelf uitslagen van onderzoek kunt inzien, maar bijvoorbeeld ook nieuwe afspraken met zorgverleners kunt maken. Een medisch dossier waar alléén u de sleutel toe hebt! Niet de medici, niet de overheid, niet de verzekeringen, zelfs niet de IT-ers die eraan werken... U, en u alleen, bepaalt wie er toegang heeft tot welke gegevens, en voor hoe lang.

EWer is een proefproject gestart voor MS-patiënten in Noord-Nederland, onder andere in samenwerking met het UMCG en het Martiniziekenhuis.

Voor iedereen in Noord-Nederland met MS: meedoen met deze pilot! Dit is uw kans.

Kijk op www.ikdus.nl en meld u aan voor deze pilot.



WHEELMATE

Vind rolstoelvriendelijke toiletten en parkeerplaatsen

Schone, rolstoelvriendelijke toiletten en parkeerplaatsen vinden kan een hele klus zijn. WheelMate is ontwikkeld om daar wat aan te doen.

Kijk op www.wheelmate.com/nl

WheelMate is verkrijgbaar als app en geeft u een direct overzicht van de dichtstbijzijnde rolstoelvriendelijke toiletten en parkeerplaatsen. WheelMate is voor en door rolstoelgebruikers die elke locaties zelf toevoegen en controleren, dus de app blijft correct werken.

IK DOE HET IN MIJN EIGEN TEMPO

Interview met Janette Dijk



Janette is een vrouw van 47 jaar oud, of jong zoals ze zelf zegt; ze is gehuwd en ze heeft drie kinderen. In november 2011 kreeg ze de diagnose MS. Eerst werd haar verteld dat ze mogelijk MS had, maar toen de definitieve diagnose kwam bracht dat duidelijkheid. 'Daar heb ik behoefte aan' vertelt ze, ook al voelde het 'alsof de poten onder mijn stoel werden weggezaagd'. De grip was weg, alles kwam in een nieuw licht te staan.

Ze kende de ziekte MS zoals velen de ziekte kennen, vaag dus. Ze had zich al verdiept in de ziekte toen ze de diagnose 'mogelijk MS' kreeg en schrok erg toen ze las wat er allemaal met je gebeuren kan als je MS hebt.

'Ik bleek RRMS te hebben, dat viel mee vond ik. Eén keer per week Avonex en dat bevalt goed, hoewel ik het spuiten nog steeds lastig vind om te doen. Ik spuit 's avonds voordat ik naar bed ga en voel me dan de volgende ochtend nog suf maar dat trekt dan bij en dat is het dan,' vertelt ze. *'Maar het was ook prettig te ontdekken dat ik niet gek was'. 'Ik zei namelijk altijd: oh ik ben zo moe, dat zal wel van de stress komen'. 'Ik werk bij Kinderopvang Meander in Veendam en ik heb een stap terug gedaan in functie vanwege de vermoeidheid'.*

21 jaar had ze een managementfunctie en de afgelopen zes jaar heeft ze als intern begeleider gewerkt. Ze geeft onder andere vakgerichte trainingen aan medewerkers. Daarnaast is ze de coördinator van de BHV.

Ze heeft ruim 26 jaar bij dezelfde werkgever gewerkt en nu gaat dat veranderen. Na één jaar in de ziektewet te hebben gezeten vraagt ze vervroegd de WIA-keuring aan. Het gaat niet meer, hoe graag ze ook wil. Ze heeft het afgelopen jaar geprobeerd weer te gaan werken en ze doet dit nu drie keer twee uur per week, op maandag, woensdag en vrijdag.

'Het geeft geen voldoening meer. Ik doe niet meer op het werk wat ik wil doen, taken die ik moet doen lukken niet meer en ik ben vreselijk moe na twee uur werken. Is dat het waard vraag ik me af?'

Vóór 1 april zal het afgehandeld zijn bij het UWV, hoorde ze. *'Dat vind ik heel snel en ook raar. Ik heb altijd gewerkt, ook toen de kinderen kwamen. Werken is een heel belangrijk deel van mijn leven, maar het kost alleen energie nu'.*

'Rationeel vind ik het prima maar gevoelsmatig is het een andere kwestie. Hoe het precies zal zijn als ik helemaal niet meer werk weet ik niet natuurlijk, maar de situatie waarin nu zit kan ik niks. Ik bedoel dat ik me niet kan opgeven voor een cursus of iets met vrijwilligers werk kan ondernemen. Als ik weet waar ik aan toe ben dan kan ik opzoek gaan naar energie-gevers.'

Het eerste hulpmiddel heeft Janette sinds kort in huis. *'Ik heb een trippelstoel gekregen voor in de keuken, alleen kan ik daar niets mee. Ik heb er niets aan omdat deze stoel niet hoog genoeg kan, wat voor mij nodig is om bij het aanrechtblad te kunnen. Degene die mij deze stoel geadviseerd heeft vond dat deze stoel oké voor mij was. Ik moet hier dus iets mee en dat is een nieuwe weg voor me. Hoe pak ik dat aan? Toen de adviseur kwam was hij een uur te vroeg, ik was net thuis en erg moe. Slecht voorbereid, ik heb me laten overtroeven. Een volgende keer zal me dat niet weer overkomen.'*

Janette is patiënte in het Refaja Ziekenhuis in Stadskanaal. Ze is erg tevreden over de neuroloog, de MS-verpleegkundige en de ergotherapeute. Deze helpt haar bij het vinden van oplossingen voor alledaagse dingen, bijvoorbeeld hoe kan ze het beste omgaan met de hockeywedstrijden van haar kinderen waar ze altijd naar toe gaat.

'Maar ik heb wel een aantal zaken moeten veranderen. Ik ga bijvoorbeeld geen hele wedstrijd meer kijken. De ergotherapeute deed een aantal suggesties, bijvoorbeeld een stok met een zadel waarop je kunt zitten of een visstoeltje. Ze noemde ook een rollator; daar kan ik natuurlijk goed op zitten, maar dat is voor nog mij een brug te ver.'

'Ik steek mijn kop beslist niet in het zand maar doe dit proces in mijn eigen tempo!' zegt ze tot besluit.

HENNY JONGSMA

WELZORG DONEERT DOUCHEROLSTOEL

Ongeveer anderhalf jaar geleden is zwembad Dubbelslag te Delfzijl gestart met 'bewegen in water voor mensen met MS'.

Iedere maandagmorgen wordt er les gegeven door Antko, een deskundige en enthousiaste sportinstructeur.

Het betreft natuurlijk een groep mensen met steeds meer lichamelijke beperkingen en de groep die rolstoelafhankelijk is wordt steeds groter. Deze mensen willen zich na afloop graag even douchen, maar dat kan niet in hun eigen rolstoel. Aangezien het zwembad wel rolstoelvriendelijk is, maar niet over alle faciliteiten hiervoor beschikt, was er dringend behoefte aan een extra verrijdbare doucherolstoel.

Gelukkig heeft Henk Gernaat, manager van Welzorg Nederland in Winschoten, deze zelfrijder gedoneerd.

De doelgroep is hier erg blij mee en dankbaar dat dit gerealiseerd kon worden: de noodzakelijke therapie en ontspanning kan zo blijven worden gevolgd.

Heeft u ook belangstelling om aan deze groep deel te nemen, neem dan contact op met Zwembad 'Dubbelslag':
tel.: 0596-612318



NAJAARSBIJEENKOMST 2013



Er waren op zaterdag 30 november ruim 50 mensen aanwezig voor presentaties over 'het belang van bewegen' en over RGM, de 'Ronnie Gardiner Methode'. Nadat Nout Verbeek iedereen welkom had geheten en wat huishoudelijke mededelingen had gedaan, gaf hij het woord aan Bert Guns, fysiotherapeut in Delfzijl en Appingedam. Bert is een van de 23 fysiotherapeuten bij Kineste Fysiotherapie ('kineste' betekent 'beweging') die zes vestigingen in het noorden telt. Hij begon zijn presentatie met een uitleg over 'transmurale zorg'. Daarmee wordt bedoeld dat verschillende zorgverleners – zoals bijvoorbeeld een huisarts, de thuiszorg en een fysiotherapeut – samenwerken om de patiënt zo goed mogelijk van dienst te zijn. Het duidelijk voordeel hiervan is dat de zorg beter op de patiënt afgestemd kan worden, maar ook dat de kosten lager kunnen worden.

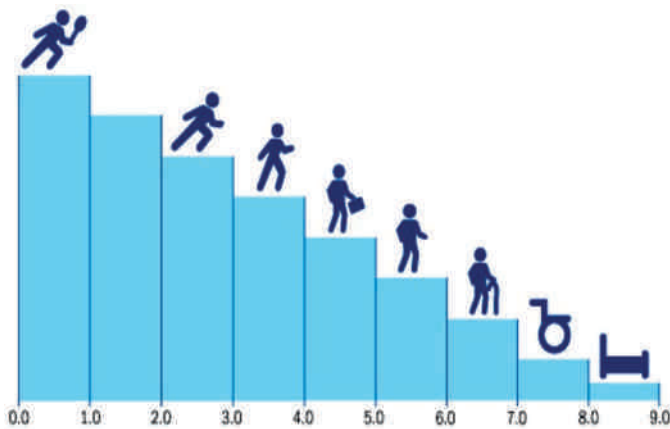
Daarna vertelde hij - vanuit zijn beroep als fysiotherapeut - over het nut van voldoende beweging, met name voor mensen met een handicap. Ieder mens zou per dag minstens 30 minuten intensief moeten bewegen. Dat kan door te wan-

delen, te fietsen of te zwemmen, maar ook beweging bij het doen van het huishouden telt al mee. Uiteraard is intensief bewegen niet voor iedereen mogelijk, zeker niet voor mensen met een ernstige lichamelijke beperking, maar alle beetjes tellen. Er is lange tijd gedacht dat MS-patiënten voorzichtig moesten zijn met intensief bewegen, omdat de daarna optredende vermoeidheid een negatieve invloed zou hebben op het ziekteproces. Tegenwoordig vindt men echter dat ook een MS-patiënt zo veel mogelijk moet bewegen en daarbij zelf na moet gaan hoe ver hij of zij kan gaan. Pas als je een dag later nog heel moe bent, heb je te veel gedaan. Je moet dus luisteren naar je lichaam.

Voor mensen met MS is daarbij de EDSS-score van belang. EDSS staat voor *Expanded Disability Status Scale*. De EDSS is een schaal van één tot tien die de stoornissen en beperkingen bij iemand met MS aangeeft.

Daarbij geldt dat hoe hoger de score komt, des te slechter het met de patiënt gaat.

Veelvuldig onderzoek heeft uitgewezen dat bij patiënten met milde tot matige MS (EDSS 1 t/m 7)



lichaamsoefening een vergelijkbaar positief effect heeft als bij gezonde mensen. En dat geldt niet alleen voor de fysieke gesteldheid, maar ook voor de mentale: Wie voldoende intensief beweegt, voelt zich lichamelijk beter en heeft minder kans op neerslachtigheid.

Bewegen en sporten met MS is dus een goede zaak; de basisprincipes zijn:

- Start met een individueel aangepast programma behorend bij eigen doelstelling.
- Bouw ook een 'uithoudingsvermogen' in.
- Sport regelmatig (2 tot 3 keer per week).
- Bouw de inspanningen geleidelijk op.
- Zorg voor een goede begeleiding.
- In groep bewegen werkt voor de meeste mensen motiverend en biedt ook de gelegenheid tot sociale contacten.
- Zorg voor een individuele begeleiding.

Voor mensen met MS zijn er nog extra belangrijke punten:

- Stel vooral realistische doelstellingen: dit voorkomt blessures en frustraties.
- Blijf de haalbaarheid van het programma voortdurend controleren. Loopt alles goed tijdens de inspanning? Herstelt u goed na de inspanning?
- Merkt u dat de lichamelijke vermoeidheid toeneemt of dat u minder goed beweegt, dan moet u de fysieke inspanningen wat minderen.

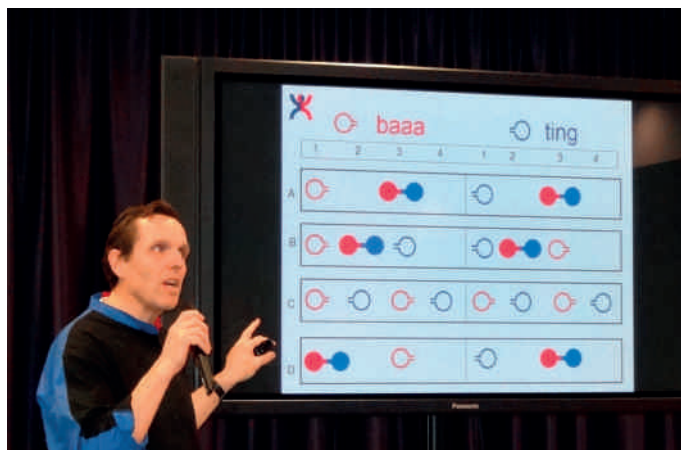
Na de pauze kwamen Mariken Jaspers en André de Jong de *Ronnie-Gardiner-methode* (RGM) toelichten. Dat is een oefenmethode die de zintuigen en daarmee verschillende hersendelen stimuleert. RGM werd oorspronkelijk ontwikkeld voor mensen met hersenschade en aandoeningen aan het centrale zenuwstelsel, zoals CVA (hersenvloeding) en de ziekte van Parkinson. Inmiddels is duidelijk dat deze therapie ook nuttig is bij andere klachten, zoals bij MS-patiënten. RGM is ontwikkeld in Zweden door Ronnie Gardiner. De methode gaat uit van het stimuleren van verschillende hersencentra tegelijkertijd, zowel in de linker- als rechterhersenhelft. Er wordt daartoe op een speelse manier gebruik gemaakt van ritme, muziek, beweging, spraak, gehoor en gevoel. Het doel van de methode is de samenwerking tussen linker- en rechter hersenhelft te verbeteren en de aanleg van nieuwe netwerken in de hersenen te stimuleren. Hierdoor kunnen natuurlijke patronen, die eerder waren verstoord, worden hersteld.



Dit proces wordt de laatste jaren meer en meer onderbouwd door de wetenschap.

Bij RGM moeten de deelnemers symbolen op een scherm in de gaten houden en daarbij tegelijkertijd een bepaalde beweging maken en een bepaald geluid maken. Om de aanwezigen een indruk te geven, werd een les voor beginners gegeven, waarbij iedereen zittend kon meedoen. Het is niet goed mogelijk zo op papier uit te leggen hoe dat allemaal ging en of het werkt, maar leuk en ontspannend was het zeker. In de figuur ziet u een voorbeeld van de symbolen, de bijbehorende bewegingen met de linker- of rechtervoet en de geluiden die tegelijkertijd gemaakt moesten worden.

En dat alles op muziek in vierkwartsmaat:



Helaas wordt deze therapie nog niet door de zorgverzekeraars vergoed.

Uitgebreide informatie kunt u vinden op de website www.rgmnoord.nl.

Daar staan onder andere ook verwijzingen naar een paar (Engelstalige) filmpjes over RGM.

Tenslotte bedankt Nout Verbeek alle inleiders en de begeleiders van Het Rode Kruis, waarna werd afgesloten met een smakelijke lunch.

PIETER VAN TOL

KENNISSESSIES

voor mensen in de eerste fase na de diagnose

Het is alweer eer dan 10 jaar geleden dat er in de regio Groningen voorlichtingsbijeenkomsten werden georganiseerd voor mensen in de eerste fase na de diagnose.

In 2013 was het zover: vanuit de MS Vereniging Nederland en het pas opgerichte MS Centrum Noord-Nederland is er in 2013 een serie van vier kennissessies geïnitieerd.

Voorlichter voor de MS Vereniging en organisator Paulien Bats:

'Ik ben zelf naar zo'n serie voorlichtingen geweest, al bijna 20 jaar geleden, vlak na mijn eigen diagnose, en heb er echt heel veel aan gehad. Ik gun dat iedereen. En toen besloot ik dat als er weer zoiets plaats zou moeten vinden, ik dat natuurlijk best wel zelf vanuit de MS Vereniging zou kunnen organiseren.'

Draaiboek

Het is een behoorlijk karwei gebleken, want er was geen draaiboek meer, en daarbij kwam, dat in een periode van twee decennia er natuurlijk op het gebied van informatievoorziening enorm veel was veranderd. Neem alleen al het internet met de vele nationale en internationale sites over MS.

Paulien: *'Ik heb vanuit mijn herinnering, en vanuit mijn ervaring als voorlichter voor de MS Vereniging, een nieuw draaiboek gemaakt. Daarna heb ik mensen benaderd waarvan ik dacht dat zij een belangrijke bijdrage zouden kunnen leveren.'*

Fijn was dat de MS-verpleegkundigen van het UMCG en het Martiniziekenhuis meteen enthousiast waren. Verder was er direct medewerking van Neuroloog Jan Meilof (MZH en MS Centrum), revalidatiearts Liesbeth Simmelink (OZG en UMCG Beatrixoord), Medisch Maatschappelijk Werker Roel Petter en Trudy Roffel, consultant van MEE Groningen.

Natuurlijk moest er nog een locatie gevonden worden die goed bereikbaar is voor iedereen, maar ook prima toegankelijk voor mensen met een rollator of in een rolstoel. In overleg met Betty Feringa van UMCG Beatrixoord was dat gelukkig ook snel in kannen en kruiken.

Paulien: 'UMCG Beatrixoord heeft net een uitgebreid revalidatieprogramma opgesteld voor de ziekte Parkinson. Binnenkort willen ze dat ook gaan doen voor Multiple Sclerose. Betty Feringa, die Teammanager Neurorevalidatie is bij het revalidatiecentrum, was gelijk enthousiast, en zag dit als een eerste stap in de richting van een compleet behandelprogramma voor mensen met MS. Er is nu al een uitstekend revalidatieprogramma met behandelaars die uitgebreid kennis hebben van de revalidatie en MS, maar op termijn willen ze net zo'n specialistisch programma dat voor Parkinson bestaat ook opzetten voor MS.'

De kennissessies bestaan uit een reeks van vier voorlichtingsavonden. Eerst komt de neuroloog aan het woord die nog eens haarfijn vertelt over wat MS nu precies is, welke mogelijke medicijnen je als patiënt kunt gebruiken, en welk onderzoek er op dit moment plaatsvindt naar medicijnen en behandelingen. Daarna is het de beurt aan de revalidatiearts die uitlegt dat revalidatie voor mensen met MS loont, dat je op allerlei manieren geholpen en geadviseerd kunt worden over hoe je je leven in kunt richten met MS, welke therapieën er zijn

en hoe je bijvoorbeeld optimaal met je tijd kunt omgaan, want de grote klacht bij MS is toch vaak vermoeidheid.

De Medisch Maatschappelijk Werker komt uitleggen over wat je kunt doen om MS te verklaren aan je gezin, je familie en vrienden en je werkgever. Hoe je er zelf mee om kunt gaan en allerlei advies om toch nog optimaal in het leven te staan.

Uiteindelijk is er dan MEE, waarvan de consulent uitlegt waar je mee te maken kunt krijgen in de maatschappij als je MS hebt, regelingen voor hulpmiddelen, uitkeringen, verzekeringen, gemeenten, rechten en plichten die je als patiënt hebt. en heel veel meer.

Het grote donkere oerwoud van MS wordt er een klein beetje overzichtelijker van.

De bijeenkomsten zijn er niet op gericht de mensen die er komen individueel te helpen, maar meer om je als patiënt op een algemene manier een beetje wegwijs te maken in alle mogelijkheden die er zijn en waar je terecht kunt met de vele vragen die je zo vaak hebt. Uiteindelijk is de diagnose MS behoorlijk ingrijpend. En niet alleen voor jou, maar zeker ook voor je omgeving.

De kennissessies zijn zo georganiseerd dat het een serie is die op elkaar aansluit. Alle deelnemers komen ook naar alle vier de avonden. De avonden beginnen vroeg en eindigen ook op tijd, rekening houdend met het energieniveau van de deelnemers. En omdat twee nu eenmaal meer horen dan één, mag iedereen een begeleider meenemen.



'De sfeer is goed en omdat de groep klein is gehouden ook fijn en vertrouwelijk, de mensen zuigen alle informatie letterlijk op en hebben natuurlijk veel vragen. Ook hebben ze veel verhalen, omdat ze in een korte tijd al zo ontzettend veel met hun ziek zijn hebben meegeemaakt. Soms te veel, en dat is dan indrukwekkend om te horen. Gelukkig kunnen de meesten er behoorlijk goed mee omgaan.

Ik hoop dat ze, net als ik destijds, er iets aan hebben, dat ze een beetje hun weg in de MS-doolhof kunnen vinden en in ieder geval weten waar ze met hun vragen naartoe kunnen, én dat hun vragen niet "raar" of "gek" zijn.' Aldus Paulien.

'De hele organisatie was veel werk, maar als ik zie dat het ook daadwerkelijk een mooi resultaat heeft opgeleverd was het allemaal niet voor niets! Ik ben erg blij dat ik het hebt geïnitieerd. In 2014 komt er weer een reeks. Ik denk in september/oktober. Maar iedereen wordt weer op tijd geïnformeerd via de site van de MS Vereniging en via flyers en posters.

Nog één dingetje: als je al véél langer MS hebt, maar nu pas toe bent aan informatie, dan mag je ook komen hoor, tenminste, als er nog plek is. Eigenlijk is iedere MS-patiënt die toe is aan (méér) informatie gewoon hartelijk welkom!'

Voor meer informatie over de MS-Verpleegkundigen en de Medisch Maatschappelijk Werker zie colofon.

Voor meer informatie over voorlichters van de MS Vereniging Nederland, zie:

WWW.MSVERENIGING.NL/INFORMATIE-VOOR-ZIENING/VOORLICHTERS/MSVN-VOORLICHTERS

BETER SNAPPEN WAT MAMA HEEFT

MSkidsweb, dé site voor kinderen over multiple sclerose, heeft een nieuw jasje.



Sinds 2005 vinden kinderen alles over de chronische ziekte multiple sclerose (MS) op www.mskidsweb.nl. Voor kinderen die een vader of moeder met MS hebben óf zelf ziek zijn. Na acht jaar is het tijd voor een nieuw jasje, dat aansluit bij de wensen van kinderen anno 2013. 'Net als de glijbanen op vakantie.'

De website spreekt zowel jonge kinderen als tieners aan. Zoals de zevenjarige Pepijn Breedveld die de site 'mooi en duidelijk' vindt. Zus Sanne (11) vindt de nieuwe look van MSkidsweb 'veel mooier dan de oude, omdat de kleuren de site veel overzichtelijker maken'.

Casper (13) en Leonoor (9) prijzen de structuur van MSkidsweb: 'De informatie over MS is erg goed te vinden'. 'Leerzame informatie', vindt ook Charlotte (7), die enthousiast toevoegt: 'De kleuren vind ik heel mooi, want dat zijn dezelfde kleuren als de glijbanen op vakantie! De muizen zijn ook heel leuk, vooral omdat ze bewegen'. Ze gaat nu nog vaker kijken op MSkidsweb want 'dan weet ik wat mama nou eigenlijk heeft'.

Kijk voor meer informatie én om de nieuwe look te zien op www.mskidsweb.nl.



COLUMN

EEN DAG UIT HET LEVEN VAN

M'n handen gaan achteruit... behoorlijk..! Het is niet beter geworden na de laatste predkuur van nu toch alweer vier weken geleden. M'n linkerbeen doet het ook steeds minder; Eigenlijk kosten steeds meer dingen steeds meer moeite. Schrijven ook.

Vandaag heb ik wel Hoge Hakken gedragen. Echt platte schoenen draag ik trouwens nooit. Wel minder hoge hakken (haha). Op beide loop ik even slecht... of goed; 't is maar hoe men het wil bekijken...

Vanmorgen deed ik m'n laarzen aan en ging lesgeven. Kan dat? Iemand met MS op Hoge Hakken die les geeft? Een taal ook nog, dus veel aan het woord zijn en daar waar nodig de uitspraak van de cursisten corrigeren. Terwijl ik zelf af en toe, op 'mindere dagen', last heb van m'n spraak.. niet echt te verkopen..ook niet aan... MIJZELF!!

De les was fijn: sympathieke groep mensen, onderling zeer verschillend, allemaal gemotiveerd, goede groepssfeer. Ik ervaar het als een wonder dat ik het nog steeds kan, dat het me nog steeds gegeven is om dit te mogen doen..

Thuisgekomen kan ik alleen nog maar op de bank liggen. De hele middag heb ik nog steeds dezelfde hoofdpijn links, als waar ik vanochtend mee wakker ben geworden en die, gebaseerd op ervaring, in migraine zal overgaan. Nadat ik heb gerust, wel met laptop (...) en helder bruisend mineraalwater heb gedronken waarmee ik ook de paracetamol heb weggespoeld, neem ik aan het einde van de middag toch maar een tripje (triptaan). Dan gaat de hoofdpijn meestal weg. Het lukt me niet om het doosje te pakken zonder andere doosjes om te stoten. Terwijl ik het pilletje pak hoor ik dat de medewerkers van het uitzendbureau naast ons appartement elkaar vrolijk gedag zeggen.

NYNKE SMID



IN MEMORIAM INGE DE JONG



Ik vond Inge heel bijzonder. Ik heb haar niet zo vaak ontmoet, maar de herinnering aan elk van de ontmoetingen die ik met haar heb gehad is sterk. Zo herinner ik mij haar boosheid op een ander lid van de werkgroep dat zich onvoldoende rekenschap had gegeven van de onontkoombare en tot wanhoop drijvende beperkingen die de ziekte op elk moment voor je in petto kan hebben.

Zo herinner ik mij ook met Inge en Alex op een beurs te hebben gestaan. Ik meen in de week van de chronisch zieken. Alex was bij zo'n gelegenheid altijd in de weer om pennen en folders en gadgets te scoren.

Een plaatje van Inge, Liny en mij achter de tafel van de MS-Vereniging is gebruikt in een brochure over het voorlichtersteam van de vereniging. Zo herinner ik mij dat ik in de zomer van 2010 bij Inge en Alex thuis op bezoek ben geweest. Ik vertelde dat ik met vakantie naar Ierland zou gaan. Inge zei dat ze ook in Ierland was geweest. Ze was zeeziek geworden op de Ierse Zee.

Ik bewonder het vernuft waarmee hun huis was ingericht. Ik bewonder het vernuft waarmee ze hun leven wisten in te richten om de ruwe beperkingen van hun ziekte het hoofd te bieden. Ja, verdrietig om haar heengaan maar trots op de manier waarop zij haar ziekte heeft gedragen. Ik heb haar voor het laatst gezien in Beatrixoord. Ik meen in 2012. De ziekte had haar in een wurg-greep.

We hebben toen nog gesproken over Junior. Inge heeft in het regioblad van de MS Vereniging drie columns gewijd aan de hulphonden Fifi en Junior. Dat was in de nummers 3 en 4 van 2011 en nummer 1 van 2012. Ik raad iedereen aan die columns nogmaals te lezen. Ze geven een heel mooi zelfportret van Inge. Wie de bladen niet meer heeft, kan ze terugvinden op de website van de werkgroep Groningen van de MS Vereniging (www.msvereniging.nl/groningen/nieuwsbrief).

Ik denk dat ik weet waarom zij zo'n grote indruk op mij maakte. Ik beschouw muziek als de koningin van de kunsten. Vanwege haar onmiddellijke werking. Muziek zit ergens in een heel basaal deel van ons brein. Het werkt meteen op je gemoed. Je kunt het ook goed onthouden. Demente bejaarden die zich niets meer kunnen herinneren, kunnen soms nog wel ineens een bepaald liedje of deuntje zingen of neuriën en voelen zich opgeruimd als ze het doen.

Inge was in het persoonlijke contact als muziek. Ze werkte direct op je in. Althans zo heb ik het ervaren. Ik denk dat dat kwam omdat ze het zich niet kon permitteren haar gevoelens te camoufleren. De belemmeringen van de ziekte dwongen haar om haar gevoelens zonder omwegen te uiten wilde ze ze over het voetlicht krijgen.

In een boek dat ik onlangs voor mijn verjaardag heb gekregen ('Maar Zingend' van Mark Boog), vond ik een gedicht dat ik graag aan haar wil opdragen:

*Zing! Laat weten dat bestaat.
Hooft iemand ooit? Onwaarschijnlijk.
Maar zing, zing! Verhef je
boven het harde gras, de kale steen.
Vanwege de korte duur.*

Mogen vluchten engelen je ter ruste zingen, lieve, sterke, gevoelige Inge.

O, Alex, wat zul je haar missen bij de verwerking van dit verlies. Maar de enige manier om het verlies van een vriendschap groter dan het leven te verwerken is door je vast te klampen aan het deel van die vriendschap dat het leven overstijgt. Sterkte, jongen.

NOUT VERBEEK

NIEUWS OVER MS

Berichten over geneeskunde hebben altijd al mijn belangstelling gehad. En sinds de diagnose MS bij mijn vrouw is vastgesteld, heb ik uiteraard veel interesse in alles wat met MS te maken heeft. Daarom houdt ik de verschillende websites met nieuws over MS regelmatig bij. Helaas heb ik het bericht dat er een manier is gevonden multiple sclerose te genezen, nog steeds niet gevonden. En trouwens, zelfs al zou er dit jaar nog een definitieve therapie worden ontdekt, dan zouden we toch nog tot minstens 2025 moeten wachten voor de eerste MS-patiënten daar baat bij zouden hebben. Zo lang duurt het namelijk - en vaak nog veel langer - voordat nieuwe medicijnen algemeen toegepast mogen worden. Toch zijn er gelukkig nog wel positieve ontwikkelingen te melden..

Zo hebben bijvoorbeeld wetenschappers van de Oregon Health & Science University ontdekt dat een al geruime tijd bekend anti-oxidant, MitoQ genaamd, een wellicht gunstig effect heeft op het ziekteverloop. Zij hebben dit uitgebreid toegepast bij muizen, die aan een op MS lijkende ziekte leden. De muizen hadden minder schade aan hun axonen, minder ontstekingsfactoren in het ruggenmerg en minder neurologische symptomen. Ook zagen de onderzoekers een vermindering in het verlies van myeline in de behandelde dieren. Er moet nog veel onderzoek verricht worden naar het middel, maar een van de grote voordelen van dit antioxidant is dat deze al uitgebreid is getest op veiligheid in klinische studies bij mensen. Mochten vervolgstudies positief uitpakken zou het hierdoor eventueel sneller op de markt gebracht kunnen worden (*bron: MSWeb*).

In oktober werden de resultaten bekend gemaakt van een studie met alemtuzumab (merknaam Lemtrada) in relapsing-remitting multiple sclerose. Het middel werd ontwikkeld aan de universiteit van Cambridge, en recent onderzocht in een studie met 334 patiënten. Ruim 200 van de deelnemende patiënten werden behandeld met alemtuzumab en de rest kreeg een standaardtherapie.

De schub-frequentie werd met 74% verminderd in de alemtuzumab behandelde patiënten en 80% van de met alemtuzumab behandelde bleef schubvrij gedurende drie jaar, terwijl dit in de controlegroep 52% was.

Bij de alemtuzumab behandelde patiënten werd zelfs een verbetering vastgesteld in de functionele mogelijkheden. Deze gunstige resultaten zijn de aanleiding om het gebruik van alemtuzumab verder te onderzoeken in een grotere studie, die momenteel ook in ons land loopt. Indien deze hoopvolle resultaten bevestigd worden, zal alemtuzumab in de toekomst de behandelingsmogelijkheden voor personen met MS verruimen. Helaas zijn vervelende bijwerkingen bij alemtuzumab niet zeldzaam. Wat dat betreft is er weinig verschil met de reeds bekende middelen als Interferon-bèta, Copaxone en Tysabri.

Tenslotte nog iets simpels: Van verschillende kanten wordt bericht dat minstens 1 op de 3 MS-patiënten veel minder last heeft van vermoeidheidsverschijnselen, als ze 100 mg aspirine (dat is 1/5 van een Aspro) per dag innamen. Ga daar trouwens niet zelf mee experimenteren – zeker niet als u bloedverdunnende middelen gebruikt – maar overleg met uw huisarts of neuroloog.

PIETER VAN TOL



HULPHONDEN

Contactbijeenkomst op 30 oktober 2013 in Delfzijl



De laatste bijeenkomst, in dit kalenderjaar, van de contactgroep Noordoost-Groningen was wel een heel bijzondere. Meer dan twintig belangstellenden waren naar het Lichtbaken in Delfzijl gekomen om te luisteren naar de inleiding - en om te kijken naar de demonstratie - van de stichting 'Service Dogs'. Van deze stichting waren Ans Blankesteyn en Linda Doldersum aanwezig. Bij binnenkomst lag er een hulphond te wachten en velen hadden de neiging hem te aaien, en dat mocht niet! Later bleek waarom.

Ans hield de inleiding en vertelde dat ze sinds 2005 betrokken is bij de hulphonden; het is haar passie. Er zijn in Nederland twee stichtingen voor hulphonden. Misschien dat de *Stichting Hulphond* u bekend voorkomt: deze is nu in Noord-Brabant te vinden, is groter van omvang en heeft een werkwijze die enigszins afwijkt. In het noorden van het land is de stichting Service Dogs actief.

Honden hebben al heel lang een functie in samenwerking met de mens, waarschijnlijk al prehistorisch. En nu zijn de functies van honden op allerlei terreinen te vinden: bij de narcoticaopsporing, in de jacht, bij de politie, als gezelschap en dergelijke.

Bij de Service Dogs gaat het om honden die assistentie verlenen als geleider van blinden en slechtzienden (dat is in 1935 gestart) en als hulphonden (sinds de jaren tachtig) meest in de ondersteuning voor de ADL (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen). Ook zijn er signaalhonden voor dove mensen. En verder seizurehonden en therapiehonden. Een seizurehond wordt getraind om te helpen tijdens en na een aanval (seizure) van iemand met epilepsie, of andersoortige aanvallen en therapiehonden bij autisme of psychiatrische aandoeningen (zoals mensen die getraumatiseerd zijn door een oorlog).

Het bijzondere - en ook handige - is dat honden bepaalde aandoeningen eerder voelen aankomen dan de mens. Zo kan de hond die aanwezig is om te helpen als iemand een epilepsieaanval heeft, tot een half uur tevoren de aanval voelen aankomen. Of een te hoge of te lage suikerspiegel bij de partner van de cliënt bij wie de hond als hulphond is geplaatst. Dit zijn voorbeelden van mogelijkheden die niet getraind kunnen worden; zo'n eigenschap kan zich soms spontaan ontwikkelen.

Ans vertelde meer zaken die verbazing wekten: zo zijn er honden die geleerd hebben injecties te geven.

Haar verhaal werd verlevendigd door filmpjes, zelf gemaakt of van internet. Deze gaven een beeld van hoe baas en hond een eenheid kunnen worden: de hond komt als hulphond, maar wordt in de loop van de tijd net zo belangrijk als maatje. Aan kastjes hangen touwtjes waarmee de hond deze open trekt, de lichtknoppen worden met de neus aangeraakt (niet met de poot omdat dit de verf er af zou krabben), een kraanhengsel kan op neushoogte voor de hond worden gemaakt, een stang aan gordijnen zodat de hond deze open en dicht kan doen. Hij kan mee boodschappen doen, de portemonnee op de toonbank leggen en weer teruggeven enzovoort. De commando's gaan soms in het Engels of Frans. Dit heeft te maken met verstaanbaarheid of andere redenen. En na elke goede actie krijgt de hond een brokje, zo krijgt hij over de hele dag genoeg eten binnen. Een hulphond kan tot 50% van de zorgbehoefte schelen bij mensen die veel zorg nodig hebben.

Over de praktische kant: een cliënt krijgt de hond in bruikleen. Wel betaalt de cliënt het eten, de dierenarts en dergelijke. Maar daarvoor kan een gedeeltelijke vergoeding bij de zorgverzekeraar gevraagd worden. Het opleiden en begeleiden van een hulphond gedurende zijn leven kost gemiddeld 27 duizend euro. Dit geld komt bij de stichting binnen via erfenissen, donateurs en sponsors. Alleen de professionele trainers worden betaald, verder gaat alles via vrijwilligers.

Niet elk ras is geschikt om tot hulphond te worden opgeleid; het hangt af van het karakter en de grootte van de volwassen hond. Het meest gebruikt worden de golden retriever en de

labrador, en onderlinge kruisingen. Ook poedels worden nu gekruist (labradoodle bijvoorbeeld) en dat heeft te maken met minder kans op allergie doordat de poedels niet verharen maar getrimd moeten worden.

Als puppy komt de hond in een gastgezin en de eerste twaalf weken gaat hij overal mee kennismaken, overal mee naar toe. Daarna komt de periode van socialiseren, basiscommando's leren: vijf minuten en dan weer ontspannen. Vanaf dan mag hij niet meer geaaid worden door anderen; de hond moet zich richten op één persoon en mag niet afgeleid worden. Het opvoeden gaat via de regel: 'verkeerd gedrag negeren en goed gedrag belonen'. Na deze fase, als alles goed gaat, komt de periode dat hij speciale hulpcommando's gaat leren, onder leiding van professionals. Na één jaar is er een medische keuring, bijvoorbeeld op de heupen. En als de hond geplaatst is dan worden er nog commando's geleerd die specifiek op de behoefte van de cliënt zijn gericht.

Na de koffiepauze ging de tafels achteruit en werd er een demonstratie gegeven door Linda en Ans met de hond die zij hadden meegenomen. Iedereen was hierdoor zeer geboeid en het leidde tot diverse vragen van de aanwezigen.

Ans en Linda werden bedankt, zij hopen op nieuwe donateurs: kijk op www.servicedogs.nl

RIEKJE REKER



U bent van harte welkom vanaf 10.00 uur

We hebben weer een interessant programma met als thema:

REVALIDATIE & MS

Revalidatie-arts Liesbeth Simmelink en een collega komen ons uitgebreid informeren over de belangen van revalidatie en MS.

Aansluitend is er om 12.30 uur een kleine lunch.

Iedereen is van harte welkom! Omdat we bij de opgave van de lunch rekening moeten houden met de hoeveelheid mensen horen we graag van u of u er bij bent de 29e.

Opgeven kan met onderstaande bon:

OPGAVEBON

Ondergetekende dhr./mevr.

adres

postcode en plaats

komt op de bijeenkomst van 29 maart 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: graag vóór 17 maart!

28 MEI 2014 WERELD MS DAG

Deel uw wens en creëer aandacht voor Wereld MS Dag 2014!



De internationale MS-Federatie (MSIF) verzamelt uw wensen én uw ervaringen rondom toegankelijkheid in uw dagelijks leven.

Op 28 mei 2014 is het Wereld MS Dag en vragen MS-organisaties over de hele wereld aandacht voor MS. Het thema is dit jaar 'toegankelijkheid'. De MSIF bundelt wereldwijd wensen van mensen met MS en verspreidt deze via onder andere Facebook en Twitter.

MS-Vereniging Nederland hoopt op een overweldigend aantal bijdragen van onze achterban. Hoe meer mensen een reactie geven aan de MSIF, hoe sterker we gezamenlijk wereldwijde aandacht voor MS en de noodzaak van internationaal onderzoek kunnen creëren. Doet u ook mee?

De naam zegt het al: Wereld MS-Dag vraagt wereldwijd aandacht voor MS. Dit houdt in dat de MSIF alle reacties graag in het Engels ontvangt. Schroom niet als u geen 'perfect' Engels schrijft, het gaat uiteindelijk om de inhoud. U kunt uw reactie op verschillende manieren aan de MSIF doorgeven:

- Laat een bericht achter op de Facebookpagina van de MSIF:

www.facebook.com/pages/Multiple-Sclerosis-International-Federation/110033075774139.

- Of plaats een bericht via Twitter: twitter.com/MSIntFederation.

Deel uw wens: *op een dag/one day...*

Lever uw bijdrage door aan te geven wat u op een dag, ooit, wilt kunnen doen. Beschrijf uw wens, beginnend met 'One day' in maximaal 140 tekens (de grootte van een bericht op Twitter).

Voorbeelden van zulke wensen:

- Op een dag kan ik weer dansen.
- Op een dag zal MS mij niet meer belemmeren in mijn werkzaamheden.
- Op een dag fiets ik weer.

Beperkt MS de toegankelijkheid in uw dagelijks leven? Laat het de MSIF weten.

Beperkt leven met MS u in uw dagelijks leven? Is er bijvoorbeeld een gebrek aan specialisten in de buurt of ondervindt u onvoldoende praktische of emotionele steun en zorg?

Is uw werkplek onvoldoende afgestemd op wat u nodig heeft of is het gemeentehuis of het openbaar vervoer slecht toegankelijk met een rollator of rolstoel? De MSIF hoort graag van u wat voor u de grootste toegankelijkheidskwesties zijn (maximaal drie) en waarom.

Beelden zeggen vaak meer dan duizend woorden. Foto's en filmpjes zijn daarom van harte welkom bij de MSIF als aanvulling op uw geschreven reactie. Denk hierbij aan een foto waarop u bezig bent met iets dat aansluit bij uw wens (dansen, fietsen, etc.), of een foto die symbool staat voor hoe u uw leven leeft.

Mede namens de MSIF alvast hartelijk dank voor uw bijdrage!

MS-Vereniging Nederland zal Wereld MS-Dag in Nederland breed onder de aandacht brengen. Hierover houden wij u op de hoogte via het blad MenSen, onze website en de sociale media. Meer weten over het werk van de Multiple Sclerosis International Federation? Kijk dan op de website van de MSIF: www.msif.org

NVVE

Contactbijeenkomst op 20 november 2013 in Veendam



Zo'n 20 mensen waren aanwezig in een zaaltje aan het Jan Salwaplein 3 te Veendam, om te luisteren naar een lezing over de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde). De spreker van deze morgen is de heer Anne Verdam van de NVVE. Het onderwerp is 'Keuzes rond het levenseinde, wat kan ik nu al regelen.'

Hij begint met te vertellen dat de NVVE zelf geen euthanasie verricht, maar dat de nadruk ligt op het propageren van de autonomie van mensen. Zijn lezing houdt hij aan de hand van een powerpoint-presentatie met een aantal korte filmpjes. De punten die aan de orde komen zijn:

- Wat is (on)mogelijk in Nederland.
- Wat is in discussie.
- Wat kan ik nu regelen.

In 2002 werd de euthanasiewet van kracht (*euthanasie* betekent *zachte dood*).

Sindsdien is euthanasie in Nederland toegestaan, onder een aantal strikte voorwaarden:

- Er moet sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, dit naar het oordeel van de

behandelend arts.

- Er is geen redelijk andere oplossing.
- Het moet gaan om een vrijwillig en weloverwogen verzoek.
- De patiënt is goed geïnformeerd over zijn of haar situatie.
- De uitvoering moet door een arts verricht worden.
- Er is een oordeel van een teminste één andere arts nodig (SCEN-arts)

Euthanasie is een verzoek en geen recht. De arts moet overtuigd zijn van de ondraaglijkheid, van de uitzichtloosheid en van de wilsbekwaamheid en vrijwilligheid van de patiënt. Tevens moet de arts geen principiële bezwaren hebben.

Levenseindekliniek

Deze bestaat sinds april 2012 en is bedoeld voor mensen die bij hun arts geen gehoor vinden voor hun wens. Van daaruit kan ook ondersteuning aan arts en patiënt geboden worden: de kliniek heeft ambulante teams.

Behandelvebod.

Hiermee geeft de patiënt aan dat er geen levensreddende handelingen meer verricht mogen worden, maar wel verlichting van pijn en lijden.

Verbod tot reanimeren

De NVVE biedt haar leden een zogenaamde 'niet-reanimeren-penning' aan. Hulpverleners die iemand treffen met zo'n penning, mogen dan geen reanimatie toepassen.

Nog in onderzoek bij de volksvertegenwoordiging is het verzoek van de initiatiefgroep 'Uit vrije Wil' tot wetgeving over het mogelijk maken van doodswensen van mensen vanuit de Voltooid-Leven-Gedachte.

Wat u nu kunt doen:

- Denk heel goed na over wát u wilt.
- Schrijf uw wensen op in een wilsverklaring. Hiermee geeft u bijvoorbeeld aan of u bij



Palliatieve sedatie

Dit is het lijden in de stervensfase verlichten door het toedienen van medicijnen, waardoor de patiënt in een slaap raakt. Dit is geen euthanasie, maar normaal medisch handelen, dat mag worden toegepast als het natuurlijk overlijden binnen twee weken verwacht wordt.

Het verschil tussen palliatieve zorg en palliatieve sedatie wordt uitgelegd: het eerste is verlichting van de pijn, het tweede is verlichting van het stervensproces (palliatief betekent verzachtend).

Hoewel de euthanasie wet van 2002 (van Els Borst) een grote vooruitgang betekende, is een aantal zaken nog in discussie, zoals euthanasie bij ondraaglijk lijden van psychisch zieke patiënten en demente bejaarden.

ondraaglijk lijden euthanasie wilt. Ook een behandelverbod valt hier onder.

- Bespreek uw wilsverklaring met uw arts en herhaal dit regelmatig (om de twee jaar).
- Bespreek deze ook met uw na-staanden (partner, kinderen e.d.).
- Benoem een gevolmachtigde, bijvoorbeeld voor het geval u in een situatie komt te verkeren waarin u niet zelf meer om euthanasie kunt vragen.

Wilt u meer informatie over de NVVE, kijk dan op de website www.nvve.nl.

MARIJKE WIERTSEMA

OPROEP

De werkgroep Groningen van de MS-Vereniging Nederland zoekt een notulist/verslaggever, voornamelijk voor de contactbijeenkomsten in Delfzijl. Die bijeenkomsten hebben bijna altijd een thema, met een of meer inleiders. Van hun verhaal willen we graag een verslag hebben. Hetzelfde geldt voor de Voor- en Najaarsbijeenkomsten die de werkgroep tweemaal per jaar organiseert voor alle leden in de provincie.

Een goede schriftelijke taalbeheersing is uiteraard gewenst.

Wilt u ons helpen, neem dan contact op met:

Henny Jongsma, groningen@msvereniging.nl, tel.: 0598 451613, of met

Garri Veldman, gb.veldman@telfort.nl, tel.: 0596-785027



UITNODIGING

Op 4 april 2014 organiseert de MSVN weer een informatieve bijeenkomst in Veendam. Wij nodigen u uit voor deze bijeenkomst!

**Wat hebben wij voor u georganiseerd?
tussen 9.45 en 11.45 kunt u kennismaken met de
Ronnie Gardiner Methode (RGM-Nederland)**

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

locatie: **Compaen 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



**...ZOVEEL...
ORIGINELE
INDIVIDUELE
UNIEKE
SPECIALE
ONGEWONE
OPMERKELIJKE
BEANGSTIGENDE
GEVARIËERDE
MS symptomen**

... en we tellen nog even door ...

Port Betaald
Port Payé
Pays-Bas



www.editoo.nl

Indien onbestelbaar retour: Kerkstraat 9, 9636 AA Zuidbroek

The background of the entire page is a close-up, artistic photograph of a human hand gently cupping a small, colorful fish, possibly a guppy, against a soft-focus background of pink and orange bokeh lights.

VERENIGING (ms) NEDERLAND GRONINGEN

INFORMATIEVOORZIENING

BELANGENBEHARTIGING

LOTGENOTENCONTACT

KWALITEITSTOETSING