

REGIO BERICHT VAN EN VOOR MENSEN MET MS



VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN

OKTOBER 2015
RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

In dit nummer:

- Jan Meilof, Neuroloog
- Experience MS Toolkit
- Ede Staal Route fotocollage



inperspectief
dienst voor huis

Verandering in je voeding, maar het spoor bijster?

Tegenwoordig schieten voedingsgoeroes als paddenstoelen uit de grond. Van de een mag iets wel, van de ander niet. Verwarrend, want wie heeft nu gelijk? Reclames doen geloven dat er wonderproducten bestaan, maar werken deze ook echt?

Zelfs in je directe omgeving lijkt iedereen het beter te weten. Je krijgt allerlei goedbedoelde adviezen aangereikt die helemaal niet bij je passen.

Herkenbaar?

Het is hoog tijd om te kiezen voor jezelf.

Je wilt graag veranderingen in je voeding aanbrengen en je doelen bereiken.

In Perspectief Diëtisten biedt de kennis en de coaching en u pakt de mogelijkheden! Samen maken wij een plan *in jouw perspectief.*

Neem gerust contact op voor informatie en een vrijblijvend gesprek.

Voor een verstandig advies!

Anneke Dijkstra
Magnesiumlaan 3
9743TA Groningen

t 06-10274984
e info@dietistinperspectief.nl
i www.dietistinperspectief.nl

RESTAURATIE TIMMERWERK RAMEN - DEUREN KOZIJNEN - MEUBELS INTERIEURBOUW



Kerkstraat 9 Zuidbroek

Tel. 06 137 849 10

www.timmerbedrijf-ekozijn.nl

Treurig gedicht

'Dit is het einde van de weg,' zeiden ze.

Er stond een bordje:

DIT IS HET EINDE VAN DE WEG

'Hier, dit punt,' zeiden ze.

Ze hurkten erbij neer

en raakten het voorzichtig even aan.

'Is dit het?'

'Dit is het.'

Het was herfst, het regende, het stormde.

Ze stonden op, draaiden zich om.

Later kwamen ze nog even terug

met een vergrootglas.

Het was echt het einde van de weg.

-- Toon Tellegen



COLOFON

Secretariaat

Kerkstraat 99636 AA Zuidbroek

e-mail: 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

INHOUDSOPGAVE

In memoriam Marijke Wiertsema 2

ede staal route 4



experience ms toolkit 9



dr. jan meilof 12



najaarsbijeenkomst 13



en verder ...

contactbijeenkomsten 3

wolkjes boven delfzijl 4

fotocollage ede staal route 6

is ms in de toekomst te genezen? 8

zeemijlenloop delfzijl 8

IN MEMORIAM MARIJKE WIERTSEMA



opmerkingen: Ik had weliswaar in 4 bijlagen al veel info verstrekt, maar het zou helpen wanneer een aantal van de ondersteuners een persoonlijke brief (hoeft niet zo lang) meesturen, daarin vermelden wat de bijzondere verdiensten zijn geweest en kort iets over persoonlijke indrukken/kwaliteiten. Zou jij dit misschien willen doen?

Ik heb toen het volgende geschreven:

Marijke Wiertsema heeft heel lang vrijwilligerswerk gedaan voor de Multiple Sclerose Vereniging Nederland. Hoe lang precies, zou ik haar moeten vragen, want zulke dingen hield ze nauwkeurig bij. Zelf ben ik in augustus 1984 voorzitter geworden van de afdeling Groningen van de (toen nog) Multiple Sclerose stichting. Hoe ik dat weet? Van Marijke. Zij had de notulen van de vergadering van 23 augustus 1984 nog. Daar stond in dat ik de nieuwe voorzitter was. Dat heeft ze verteld, toen ze mij in 1999 toesprak bij gelegenheid van mijn afscheid.

Op 17 augustus 2015 is na een korte ziekteperiode toch nog plotseling overleden Marijke Wiertsema. Marijke was lid van de werkgroep Groningen van de MS Vereniging. Op 22 augustus 2015 is voor haar een samenkomst gehouden in De Fontein in Groningen. Bij die gelegenheid heb ik namens de MS Vereniging het volgende mogen zeggen.

Ik heb van 1984 tot 1999 en van 2011 tot heden met haar in het afdelingsbestuur gezeten. Zij was een bijzondere vrouw. Ze wist zoveel en ze was zo sterk, zo praktisch, zo energiek. Je zou iedere patiëntenvereniging zo'n bestuurslid toewensen als zij was.

In mei 2009 kreeg ik een e-mail van Manya Van der Meulen van Beatrixoord.

*Hallo,
Ik zoek even contact in verband met het volgende:*

Ik had de vorige week de aanvraag Kon. Onderscheiding verstuurd en sprak vandaag mevrouw Betty Kruizinga, medewerker representatie en protocol van de Bestuursdienst Gemeente Groningen (eerste poort in de procedure). Zij had het materiaal even bestudeerd en enkele

Het afdelingsbestuur waarvan ik voorzitter werd, was aanvankelijk nog geen bestuur, maar een werkgroep van mensen die in hun dagelijks werk te maken hadden met de MS-stichting en met mensen die MS hadden. Marijke maakte deel uit van die werkgroep. Ik vermoed dat de werkgroep in 1984 of 1983 met haar werkzaamheden is begonnen.

In 1992 of 1993 is de MS-stichting omgezet in een vereniging. Op zeker moment is er statutair een grens gesteld aan de duur van het bestuurslidmaatschap (twee keer drie jaar). Om te voorkomen dat we Marijke daardoor zouden moeten laten gaan, is zij maatschappelijk adviseur geworden naar analogie van de medisch adviseur van het bestuur.

Marijke heeft tot 2004 deel uitgemaakt van de regionale werkgroep Groningen. In 2007 ben ik coördinator geworden van de regionale werkgroep Groningen. In die hoedanigheid heb ik Marijke op 9 september 2008 de zilveren en de gouden speld mogen uitreiken waarmee de MS Vereniging vrijwilligers onderscheidt die zich meer dan 10 respectievelijk 20 jaar voor de vereniging hebben ingezet.

Marijke is een geweldige teamspeler. Je kunt altijd van haar op aan. Ze is sterk, oplossingsgericht en heeft veel gevoel voor humor. Haar organisatievermogen moet fabelachtig zijn, want je merkte eigenlijk nooit aan haar hoe ongelooflijk veel ze deed. En ze is ontzettend aardig. Dat gevoegd bij een grote kennis van haar vak en een groot netwerk maakte haar voor ons tot een nagenoeg ideaal bestuurslid.

Ik ondersteun de aanvraag voor een koninklijke onderscheiding dan ook van harte.

Dat heb ik toen geschreven ten behoeve van de aanvraag van het lintje dat je zo verdiende. En nu, lieve Marijke, sta ik hier in deze samenkost, omdat je na een korte ziekteperiode plotseling bent overleden. Namens de MS Vereniging dank ik je voor alles wat je voor ons hebt gedaan.

In het aangezicht van de dood weet ik niets beters dan terug te grijpen op de woorden van de grote dichter Shakespeare:

‘Mogen vluchten engelen je ter ruste zingen.’

Nout Verbeek



CONTACTBIJeenKOMSTEN

DELFIJL E.O.:

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

14 okt:	Lezing verzorgd door ergotherapeuten van het Koninklijke Visio Expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen.
11 nov:	Wil Stuve-Froma geeft samen met een collegatherapeut informatie over <i>andullatietherapie</i> . Zij laten een complete behandeling zien en voelen, inclusief uitleg.

GRONINGEN STAD E.O.:

8 okt:	Scandinavisch Dorp, 12.30 u lunch, 13.30-15 u bijeenkomst.
12 nov:	't Vinkhuys, 10-12 uur.
10 dec:	Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur, daarna eventueel lunch.

't Vinkhuys:

Diamantlaan 94, Groningen, 050 5770770

Scandinavisch Dorp:

Oude Badweg 1, Eelderwolde, 050 5256867
11.00-12.30 uur contactbijeenkomst,
12.30-14.00 uur lunchen voor de liefhebbers.

Veendam E.O.:

Dit jaar zijn er geen contactbijeenkomsten in Veendam gepland.

Alle MS-patiënten en belangstellenden zijn van harte welkom.

Consumpties zijn voor eigen rekening.

Informatie over de bijeenkomsten kunt u krijgen bij:

Stad Groningen: Mariëtte Koot, 050-5347962
Delfzijl e.o.: Ria Houwerzijl, 0596-628173;
Garri Veldman, 0596-785027

Algemeen: Henny Jongsma, 0598-451613 of
msvnwerkgroepgroningen@gmail.com

WOLKJES BOVEN DELFZIJL

Bijeenkomst Delfzijl 9 september 2015



U bent van mij gewend dat ik normaliter een zonnig verhaal schrijf over de bijeenkomst in Delfzijl. Dit keer kom ik met een ander verhaal met zorg over de Zorg. Natuurlijk zijn er ook wel lichtpunten. De aanwezige mensen lachen nog steeds. De koffie staat ook klaar, evenals de stroopwafels.

Laat ik dan toch eerst beginnen met een lach, met een serieuze ondertoon. Zo vertelt een van de aanwezigen dat als hij iedere keer met zijn rolstoel door de winkelpoortjes van een groot warenhuis gaat, het alarm afgaat. Het winkelpersoneel behandelt hem dan als een verdachte persoon. Er zit iets in zijn rolstoel dat het alarm doet afgaan, en de fabrikant kan dit niet verhelpen.

Maatwerk?

Gemeentes beweren maatwerk te leveren. In de praktijk blijkt het anders te gaan. Een medewerker komt langs, die de computer op de tafel zet en aan de aanvrager de vraag stelt: "Wat kunt u nog zelf?" Terwijl één blik op de MS-patiënt duidelijk maakt dat dit niet zoveel is en ook alleen maar minder gaat worden.

Afname huishoudelijke hulp

De uren voor huishulp nemen af. Zo heeft een huishulp nog anderhalf uur tijd om een looppad schoon te maken van voor naar achter in het huis en van links naar rechts naar de slaapkamer. Wat de beoordelaar niet beseft, is dat de mantelzorger ook nog gewoon een baan heeft naast de zorg voor zijn partner.

Verhoging van de zorgkosten

De eigen bijdrage voor hulpmiddelen neemt toe. Zo vertelt een deelnemer dat hij zijn droom, de camper, onderdeel voor onderdeel verkoopt om bijvoorbeeld een douchestoel te bekostigen. Een stoel waar zijn vrouw ook nog van afglijdt, en hij de verzorging moet helpen om haar weer op de stoel te tillen.

Wet Langdurige Zorg

Ik maak me dit keer vooral zorgen over de mantelzorgers. Het zijn mensen die met liefde en vol overtuiging voor hun partner zorgen.

Tijdens de bijeenkomsten in Delfzijl klagen ze nooit.

Maar als mensen naast hun werk of andere activiteiten, ook nog een zorgtaak op zich nemen, in voor-en tegenspoed, en het aantal uren zorg neemt af en de bureaucratie en de regelgeving is een oerwoud, waar degene die het hardst schreeuwt, gehoord wordt, dan is het zaak dat er ook voor hen goed wordt gezorgd. De wet op de Langdurige Zorg geeft een mantelzorger de mogelijkheid voor extra ondersteuning. Zodat de mantelzorger respijt krijgt en zijn/haar taak in alle gezondheid kan blijven uitvoeren.

Menselijke maat

De hervorming van de zorg is een noodzaak om de zorg nog betaalbaar te houden. Daar kunt u voor of tegen zijn, maar laten we dan de menselijke maat niet vergeten. Immers als de mantelzorger uitvalt, nemen de zorgkosten toe en zullen ze zelfs verdubbelen. Dus regels zijn goed maar laat de menselijke maat daarin niet verstrikt raken.

Hanneke Gibcus

EDE STAAL ROUTE

Wij, leden van de afdeling Groningen van de MS-Vereniging, hebben op Wereld-MS-dag, 35 man sterk, met 13 scootmobielen, 16 fietsen, twee busjes en twee motoren, de Ede-Staal route gereden, een toertocht door het Hogeland van Groningen.

De bedoeling van de tocht was het nuttige met het aangename te verenigen: fondsen werven voor de activiteiten van de afdeling door middel van een leuke, gezonde, sociale activiteit.

JustGiving

Voor de fondsenwerving zijn 20 actiepagina's aangemaakt op de website justgiving.nl. De teller stond na afloop van de tocht op € 9016.

Over de uiteindelijke opbrengst en de besteding daarvan zal de werkgroep in de loop van september 2015 verantwoording afleggen.

Wij weten niet hoe het u vergaat, maar zo'n opbrengst, daar worden wij even stil van. Om vervolgens meteen uit te barsten in een luid gejuich voor de 20 actievoerders! Chapeau!

En dan de tocht zelf...

We begonnen in de museumboerderij van Verhildersum in Leens.



Liny Eggens, jarenlang secretaris van de werkgroep Groningen, was aanwezig bij het programma 'Wereld MS Dag 2015' in Oegstgeest. Wij hebben een skype-verbinding met haar gemaakt en vanuit Oegstgeest heeft zij ons veel succes en een geweldige tocht toegewenst.

Ook hebben wij een skype-verbinding gemaakt met André de Jong. André is samen met Marien Jaspers oprichter van RGM Nederland, de officiële vertegenwoordiger van de Ronnie Gardiner Methode in Nederland. Voor de Ronnie Gardiner Methode is al meer dan € 3700 opgehaald. Ook André wenste ons veel succes en een geweldige tocht. Hij was erg onder de indruk van ons initiatief.

Aldus geruggesteund zijn wij op pad gegaan. Een prachtig lint van fietsers en scootmobielrijders door het Hogeland van Groningen.

De tocht

In Zoutkamp hebben we in de buitenlucht geluncht met zelfgemaakte lunchpakketten. De tweede stop was in de Theefabriek in Houwerzijl. Daar kreeg iedereen koffie of thee met echte Groningse poffert.

Sommigen wisten niet hoe mooi het Hogeland kan zijn. Nu weten ze dat wel.

Er is een overmaat aan film- en fotomateriaal dat wij graag met u willen delen via de social media. Kijk naar onze Facebookpagina of naar de actiepagina's op JustGiving.

Een prachtige dag

Wij pikken er in dit verslag drie aspecten uit: de meidoorn, het Reitdiep en de vreugde.

Meidoorn wordt al sinds de 16e eeuw gebruikt om de bloedsomloop te stimuleren. De pracht van haar bloei op deze dag heeft onze bloedsomloop in ieder geval krachtig weten te stimuleren.

Misschien wist niet iedereen hoe vreugdevol en ontroerend zo'n tocht kan zijn. Maar kijkt u eens goed naar de gezichten van de deelnemers op de foto's (volgende pagina). Die weten het nu allemaal.

Het is een werk om zo'n tocht te organiseren. Maar het is de moeite waard. Mariëtte zei het zo:

"Ik heb vandaag een prachtige dag gehad. Had eigenlijk niet verwacht dat ik het eindpunt zou halen, maar hoorde dat ik niet de enige was. Nu total loss, maar dat geeft niet. Schitterende route en prima georganiseerd. Compliment en hartelijk bedankt!"

Overall klonk het luid: volgend jaar weer!

Nout Verbeek, Henny Jongsma, Garri Veldman, en 32 anderen.

Teams en actiepagina's

	Linda Nicolai rijdt de Ede Staal Route	€1.617,00
	Meintje rijdt de Ede Staal Route	€1.175,00
	Mariëtte rijdt de Ede Staal Route	€1.095,00
	NY Marathon voor mensen met MS	€985,00
	Vriende Heideslein in actie voor MS	€742,00



Impressie van een prachtige dag!



IS MS IN DE TOEKOMST TE GENEZEN?

Laten we eerlijk zijn. Als u leeft met multiple sclerose en de gevolgen van deze ziekte, heeft u vermoedelijk al eens aan uw neuroloog gevraagd waarom deze ziekte niet kan worden genezen. Daarop volgt meestal de volgende logische vraag: wanneer zal deze ziekte wél kunnen worden genezen? Komt dat moment dichterbij? Tot op heden richt het onderzoek naar MS zich voornamelijk op het afremmen van de ziekte, of op vermindering van de schade die hij aan het lichaam aanricht. Belangrijk? Dat zeker, maar het is zeker niet hetzelfde als genezen. Maar een nieuwe aanpak zal zeker verder gaan dan preventie en zal een verkenning worden van de mogelijkheden om de schade door MS wel of niet te kunnen terugdraaien. Die aanpak heet remyelinisatie en is een behoorlijk spannend gegeven.

De uitdaging

Het eigenlijke probleem is dat MS zich nog grotendeels aan onze waarneming onttrekt. Het enige wat we eigenlijk weten is dat het immuunsysteem zich tegen het lichaam keert en daarbij de myelineschede aantast die de zenuwen beschermt. Naarmate deze bescherm laag verder aangetast raakt, communiceren de zenuwcellen steeds minder effectief, waardoor lichamelijke en mentale problemen optreden. Helaas weten we nog steeds niet waardoor de ziekte wordt veroorzaakt. Dat de symptomen van mens tot mens enorm kunnen verschillen maakt het ook al niet echt gemakkelijker.

Tot nu toe richtte het onderzoek naar MS zich op vermindering van de schade die de ziekte veroorzaakt. Wetenschappers hebben in de afgelopen jaren grote stappen kunnen zetten bij de ontwikkeling van ziekteveranderende behandelingen, die de impact van de ziekte kunnen afremmen of uitstellen.

Terugdraaien van de schade van MS

De aandacht verschuift nu steeds meer naar het terugdraaien van de effecten van schade aan de myelineschede van de zenuwen, in plaats van het uitstellen ervan. We weten echter dat de cellen die myeline aanmaken – met de flitsende naam ‘oligodendrocyten’ – het myeline aanvankelijk ook kunnen repareren.

Naarmate de ziekte vordert zwakt dit reparatiemechanisme echter af.

Als we begrijpen waarom dit gebeurt zouden wetenschappers in potentie de ideale condities kunnen creëren voor het herstel van myeline, ofwel ‘remyelinisatie’. Op die manier zou het lichaam worden aangespoord om zichzelf te genezen.

Remyelinisatie is op dit moment dan ook groot nieuws op het gebied van onderzoek naar MS en er zijn tal van onderzoeken waarin de verschillende factoren die dit proces beïnvloeden worden bestudeerd.

Stamcellen en myelinereparatie

Een stamcel is een cel die nog niet besloten heeft wat hij gaat worden. Ze komen dan ook veel voor in embryo's, waar ze later zullen worden geprogrammeerd om een levercel, een hartcel, een zenuwcel of een ander soort cel te worden. Onderzoekers hebben een methode gevonden om dergelijke embryonale stamcellen te triggeren om myelineproducerende oligodendrocyten aan te maken onder laboratoriumomstandigheden en onderzoeken nu hoe stamcellen van volwassenen daartoe kunnen worden aangezet. Een aantal preklinische onderzoeken richtte zich op de zogeheten groeifactoren – stoffen die door de stamcellen worden aangemaakt en die celreparatie kunnen triggeren. Mogelijk kunnen er ooit stamcellen, zenuwcellen of myelinevormende cellen in de hersenen worden getransplanteerd, maar dat onderzoek bevindt zich nog in een heel pril stadium.

Vooruitkijken naar de toekomst

Wij hebben nog geen definitieve antwoorden, maar één ding is zeker: het onderzoek naar MS gaat in een enorm tempo. Nog nooit werden er zoveel mogelijke vormen van behandeling onderzocht. Nu er zoveel experts bezig zijn om het mysterie van remyelinisatie te ontcijferen, duurt het hopelijk niet meer lang voor de sleutel is gevonden voor het herstel van het centrale zenuwstelsel en de genzing van MS.

Overgenomen van www.livinglikeyou.nl



GEZONDE MENSEN DE ONMACHT LATEN VOELEN

Paulien Bats vertelt over de door haar ontwikkelde Experience MS Toolkit



Om voorlichter bij de MS-Vereniging te worden, moet je eerst een training volgen. Je moet ook, om als ervaringspersoon te kunnen spreken, zelf MS hebben. Je moet immers uit eigen ervaring weten wat het is om MS te hebben. Na de opleiding word je in het eerste jaar stap voor stap begeleid en daarna kun je zelfstandig aan de slag als voorlichter. De voorlichting aan bijvoorbeeld een groep verpleegkundigen, bestaat altijd uit een 'praatje en een plaatje'. Veel eenrichtingsverkeer dus. Ik ben toen na gaan denken of er niet méér mogelijk was.

Jinjer Levan

Uiteraard word je als voorlichter geacht heel veel over MS te weten, ook de nieuwste ontwikkelingen. Ik was (en ben nog) veel aan het googlen op de pc.



Jinjer Levan met haar hulphond

MS-patiënt

In 1998 is bij mij MS geconstateerd, die tot 2006 een zeer heftige vorm van relapsing remitting liet zien. Ik was er slecht aan toe en moest me verplaatsen met behulp van een stok, en soms zelfs met een rolstoel. Ik ben toen gestopt met werken. In 2007, na een heftige Schub, kreeg ik weer een infuusbehandeling met prednisolon. Tot verbazing van de artsen en verplegend personeel hielp deze zo goed, dat ik daarna weer gewoon kon lopen.

Ik heb nu een relatief rustige vorm van MS, met weinig pieken en dalen. Ondertussen heb ik wel geleerd dat ik de MS, zoals ik die heb, onder controle kan houden door in een dag genoeg momenten van rust in te bouwen en vooral heel gezond te eten, met veel variatie in groenten en fruit.

Voorlichter

In 2010 vroeg Liny Eggens mij of ik – net als zij – voorlichter wilde worden bij de MSVN. In eerste instantie vond ik me niet zo geschikt, maar een paar maanden later werd Liny gevraagd voor een voorlichting in het Engels op de Hanzehogeschool. Omdat ik een aantal jaren in Australië heb gewoond, vroeg Liny mij of ik die voorlichting van haar over wilde nemen. Ik heb dat gedaan en het ging volgens mij zo goed, dat ik mij aangemeld heb als voorlichter, ook omdat ik me realiseerde dat het heel nuttig werk was.

Op die manier kwam ik toevallig een bericht tegen over de Amerikaanse Jinjer Levan. Zij had een 'MS Symptom Kit' bedacht en ontworpen, om andere(gezonde) mensen letterlijk aan den lijve te laten voelen wat het kan betekenen MS te hebben. Zij zegt hier zelf over: "Heb je ooit geprobeerd een blouse dicht te knopen met skihandschoenen aan, of gewoon te lopen met een zwemflipper aan een van je voeten?".

Deze en andere attributen neemt Jinjer, die al sinds 1974 MS heeft, tegenwoordig mee naar haar voorlichtingen. Zij heeft nu, met financiële steun van een stichting, een kit ontworpen en samengesteld die bestaat uit een tiental verschillende attributen, zodanig dat het geheel goed meegenomen kan worden naar een voorlichting.

Nadat ik over Jinjer's 'symtom kit' gelezen had, kostte me het nog heel wat moeite achter haar adres te komen. Ik wilde heel graag contact met haar hebben, om in Nederland met een dergelijke kit te komen. Uiteindelijk is dat na een jaar gelukt en Jinjer was heel enthousiast over mijn plannen.

Mijn toolkit

Daarna ben ik net als zij materiaal gaan verzamelen voor mijn 'Experience MS Toolkit'. Dat viel nog niet mee. Hoe kom je bijvoorbeeld aan zwemflippers die verstelbaar zijn in maat, of aan een plankje met gaatjes en een veter?



Gelukkig kreeg ik hulp van verschillende kanten, bijvoorbeeld van enthousiaste vrienden die mijn kit een prachtig idee vinden en een aantal dingen in elkaar hebben geknutseld voor de kit. Sommige artikelen bleken nogal prijzig en de MS-Vereniging had te weinig middelen dus de gevraagde financiële steun van het Steunfonds MS Centrum Noord-Nederland en pas geleden door sponsors van de Ede-Staalroute heeft er voor gezorgd dat ik nu een vrij complete serie attributen heb. Te veel en te zwaar om allemaal tegelijkertijd mee te nemen (tja, ik heb MS), dus ik pas dat aan de doelgroep aan.

Een leuk succes

Deze toolkit is, denk ik zelf, een prima aanvulling op de voorlichtingen. Voor de zomervakantie werd ik bijvoorbeeld gevraagd een les over MS te geven aan een klas leerlingen van een opleiding VMBO-verzorging. Ik begon met een leerling te laten ervaren hoe het is oogproblemen te hebben als gevolg van MS. Heel simpel door iemand uit de groep een bril waarvan de glazen een beetje waren ingesmeerd met vaseline, te laten proberen een klein tabletje uit een doosje te halen. En om het daarna nog wat lastiger te maken, ook nog met een rubber handschoen aan. Dat gaf uiteraard veel hilariteit, maar de groep bleek zó geïnteresseerd dat ze, toen de bel was gegaan aan het eind van de les, in het lokaal bleven zitten. Ik was verbaasd, maar ze zeiden dat ze nog veel meer wilde zien en doen en dat dat kon omdat ze hierna een tussenuur hadden.

Inhoud van de kit

Ik vertelde al over de bril met een beetje vaseline op de glazen, om visuele problemen na te bootsen. Om moeite met gevoel in de vingers te laten ervaren, gebruik ik rubberen huishoudhandschoenen. Daarbij kan ik dan een pillendoosje gebruiken en ook een veterplankje (laat een gezond iemand maar eens veters strikken met handschoenen aan en een met vaseline ingesmeerde bril). Ook heb ik daar een overhemd met kleine knopen en knoopgaatjes voor. Motorieke problemen en vermoeidheid in de armen en/of benen kan ik simuleren met fitnessgewichten om de onderarmen/-benen.



Loopproblemen zijn goed na te bootsen met één of twee zwemflippers, de MS-hug, of MS omhelzing, met een rugbrace, net als stijfheid in de ledematen ook met braces zijn na te doen.

Ik ben op zoek naar nog meer materiaal om bijvoorbeeld gevoelsstoornissen duidelijk te maken. Een paar van de andere landelijke voorlichters helpen me enthousiast met het aandragen van ideeën.

Ambities

Hoe vaak krijgen MS-patiënten die nog niet in een rolstoel zitten, niet opmerkingen te horen als: "je ziet er zo goed uit, waarom kun je dan niet werken?". Of "waarom heb jij hulp nodig, je kunt toch wel zelf je schoenen aan doen?", of vergelijkbaar commentaar. Het is natuurlijk ook zo, dat voor mij sommige symptomen van MS onbekend zijn, omdat ik er geen last van heb. Daarom overleg ik vaak met mijn voorlichting-collega's.

Ik wil de toolkit gaan gebruiken bij zo veel mogelijk opleidingen op zorggebied, van VMBO tot Universiteit. Ook de huidige behandelende medici, zoals neurologen en revalidatieartsen wil ik op die manier laten ervaren welke moeilijkheden een MS-patiënt kan tegenkomen in het dagelijks leven.

Het zou ook goed zijn om zulke ervaringen te delen met partners van MS-patiënten, mantelzorgers, en bijvoorbeeld ook werkgevers die een MS-patiënt in dienst hebben.

Fondsenwerving

Verder wil ik proberen met behulp van de toolkit fondsen te werven, bijvoorbeeld bij farmaceutische bedrijven, voor de aanschaf van nieuwe toolkits. Er is bij de andere voorlichters veel belangstelling voor zo'n kit en de MS-Vereniging heeft het geld er niet voor.

Nog een punt van aandacht, wat de MS-Vereniging betreft: de huidige situatie is op dit moment een beetje alsof de vereniging weinig landelijke bekendheid heeft en geen duidelijk 'gezicht' naar buiten toe. Ik wil ook proberen met de toolkit aandacht in de media te krijgen voor MS en de MS-Vereniging, om daarmee de MS Vereniging een sympathieker beeld te geven en vooral natuurlijk meer aandacht en begrip te krijgen voor mensen met MS.



IKDUS

Halverwege 2014 is er vanuit het MS Centrum Noord Nederland een pilot gestart met het persoonlijk gezondheidsdossier in oprichting, *IkDus*. Twintig patiënten hebben zich na de najaarsbijeenkomst van 2014 aangemeld als deelnemer. Uit twee sessies kwam naar voren dat zij de informatie uit de dossiers van het ziekenhuis, huisarts en apotheek het belangrijkste vonden om de beschikking over te hebben. Daarnaast is er de wens dat eenvoudig herhaalmedicatie zou kunnen worden aangevraagd en dat bestaande gegevens gebruikt zouden kunnen worden bij WMO-aanvragen. Na deze sessies is het *IkDus*-team (op onbetaalde basis) bezig gegaan. Hieronder volgt een verslag van de werkzaamheden en ontwikkelingen tot nu toe (eerder in een brief gecommuniceerd met alle deelnemers).

De dossiers van de deelnemers aan de pilot zijn door het *IkDus*-team via machtigingen opgevraagd bij 17 huisartsen en apothekers en 4 ziekenhuizen. Van de apothekers en huisartsen heeft de helft de gevraagde dossiers opgestuurd. Van de ziekenhuizen zijn er 10 van de 15 gevraagde dossiers (deels) opgestuurd. In alle gevallen op papier; digitale levering was niet mogelijk. Het *IkDus*-team heeft van één deelnemer alle dossiers omgezet in een gestructureerd digitaal dossier. Dit heeft maanden gekost! Eerst moesten alle dossiers gedigitaliseerd worden.

Daarnaast is het veel werk geweest de inhoud om te zetten naar een vorm die voor de patiënt begrijpelijk is.

Een huisartsendossier is bijvoorbeeld gestructureerd rondom ziekte- of zorgepisodes, zodat er gefactureerd kan worden bij verzekeraars. Dit maakt het echter voor de patiënt niet meteen inzichtelijk.

De dossiers van apotheken zijn vaak een opsomming van de meest recente medicijnen die zijn voorgeschreven, maar de relatie met symptomen of diagnoses moet nog gelegd worden.

Ziekenhuisdossiers daarentegen bestaan voornamelijk uit brieven die door de specialist zijn geschreven aan een andere specialist, aan de patiënt zelf of aan de huisarts. Wat er niet in zit is gestructureerde informatie over diagnoses of medicatie. Deze informatie is alleen door intensief zoeken terug te vinden in de specialistenbrieven. Laboratoriumuitslagen vormen ook vaak een deel van een ziekenhuisdossier, maar het is niet altijd duidelijk waarom deze testen zijn gedaan en wat het vervolg is geweest.

Kortom, het is duidelijk dat de dossiers van de huisarts, apotheek en het ziekenhuis opgezet zijn voor intern gebruik en nog niet klaar zijn om geautomatiseerd te worden ingelezen in *IkDus*. Daar is nog een lange weg te gaan. Toen duidelijk werd dat het niet haalbaar zou zijn de dossiers voor elke deelnemer te vertalen naar *IkDus*, was de vraag voor het *IkDus*-team: hoe nu verder?

Het doel is wellicht nog ver weg, toch zijn er belangrijke tussenstappen gezet waar we op door willen bouwen. We zijn op dit moment aan het kijken naar andere oplossingen om de dossiers digitaal en begrijpelijk in *IkDus* te krijgen, zoals het aansluiten op en vertalen van communicatie die onderling door zorgverleners wordt gebruikt. Daarnaast zijn we ook op andere plekken bezig *IkDus* gerealiseerd te krijgen. Zo loopt in Beatrixoord een pilot met 10 patiënten met chronische pijnklachten die in een revalidatietraject zitten. In *IkDus* wordt het behandelplan bijgehouden, kan de patiënt zelf zijn afspraken inzien en verzetten, kunnen er vragenlijsten worden ingevuld en kan er gecommuniceerd worden met de behandelaars. Onze belangrijkste prioriteit is nu om *IkDus* van een steviger fundament te voorzien door middel van structurele financiering.

Meer weten?

Stuur een mail met uw verzoek naar:

info@ikdus.nl

of een SMS naar 06-22920958.

Wij nemen dan contact met u op.

Het IkDus-team

DR. JAN MEILOF

Hij heeft geneeskunde gestudeerd in Leiden. Vervolgens drie jaar in Amsterdam gewerkt bij het Centrale Laboratorium Bloedtransfusiedienst van het Rode Kruis. Gepromoveerd op een onderzoek naar het ontstaan van een hart-ritmestoornis bij pasgeborenen door stoffen die van moeder op kind worden overgedragen tijdens de zwangerschap. Daarna heeft hij interne geneeskunde gedaan aan het Andreasziekenhuis in Amsterdam.

Vanaf toen raakt hij steeds meer geïnteresseerd in neurologie. Tot neuroloog opgeleid aan het Academisch Medisch Centrum (AMC) Amsterdam. Daarna overgestapt naar het MS-centrum van het VUmc.

In 2001 ging hij naar Groningen. "Mijn vrouw kreeg een goede baan als onderzoeker in Groningen. Er kwam ook een functie vrij voor mij, dus daar zag ik mogelijkheden". Zijn vrouw is de UMCG-biologe dr. Machteld Hylkema, internationaal bekend van onderzoek naar astma en de chronische longziekte COPD.



Jan Meilof is tevens opleider van arts-assistenten in het Martiniziekenhuis. "Daarnaast zit ik in verschillende ziekenhuiscommissies die de organisatie van zorg betreffen. En in de landelijke commissie die de jaarlijkse nascholing voor neurologen organiseert". Sinds 2004 is hij tevens lid van de wetenschappelijke adviesraad van de Stichting MS-Research - net als Wia Baron trouwens.

Hij werkt regelmatig met het bestuur van de regio Groningen van de MS-Vereniging samen bij kleinschalige bijeenkomsten met aandacht voor onderzoek naar MS.

Soms met gespecialiseerde onderwerpen als 'MS en zwangerschap', 'MS en seksualiteit' en de ontwikkeling van de zoektocht naar de mogelijkheid van stamceltransplantatie bij MS. En voegt hij daar aan toe: "Het vroeg betrekken van de MSVN-regio bij alle plannen voor het MS Centrum Noord-Nederland (MSCNN) geeft duidelijk focus en heeft ons zeker voor een aantal misstappen behoed".

Het MSCNN is een conglomeraat van artsen en onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en het in Groningen gevestigde Martini Ziekenhuis.

Het werkt ook samen met het revalidatiecentrum Beatrixoord in Haren. Ook is er geregeld contact met het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL). Het wordt Financieel gesteund door de Stichting MS-Research – dé geldinzamelaar voor onderzoek naar MS in Nederland. "Geen aparte B.V. of stichting, geen gebouw, maar een virtuele organisatie", aldus medeoprichter Meilof.

"Het MS Centrum Noord Nederland moet een kenniscentrum worden voor alle neurologen en andere behandelaars in de regio. Het is de bedoeling dat patiënten gewoon bij hun eigen specialist blijven maar de voordelen hebben van de onderlinge samenwerking".

Volgens Meilof behoort het MSCNN inmiddels tot de top-drie van MS-centra in Nederland. "Er is in Nederland natuurlijk maar ruimte voor één allesomvattend MS-onderzoekscentrum en dat is het MS-centrum van de vrije Universiteit in Amsterdam, het VUmc. Maar andere centra kunnen daar een zeer goede aanvulling op zijn als het om speciale onderdelen gaat. Rotterdam waar het bijvoorbeeld MS en erfelijkheid betreft en MS en kinderen. En Groningen vooral op het gebied van de remyelinisatie en progressieve MS. Zonder meer een volwassen onderzoeksrol", vindt hij.

Meilof zegt er met nadruk bij "Onderzoek is niet het eerste doel van het MSCNN. Het verbeteren van de zorg van de ongeveer 2000 Groningers, Friezen en Drenten met MS staat voorop. We willen dat de zorg voor die mensen zo dicht mogelijk in hun omgeving wordt geleverd. Dat zij niet voor specialistische zorg of bijvoorbeeld een second opinion helemaal naar Amsterdam of Rotterdam moeten".

NAJAARS BIJEENKOMST

ZATERDAG 31 OKTOBER 2015
MARTINIZIEKENHUIS GRONINGEN

U bent van harte welkom vanaf 10.00 uur

**Neuroloog Jan Meilof over de laatste
ontwikkelingen mbt medicijnen en
behandeling van MS**

**Presentatie van de Experience MS Toolkit
>> en iedereen zonder MS mag (MOET)
het uitproberen!!**

..... **OPGAVEBON**

Ondergetekende dhr./mevr.

adres

postcode en plaats

komt op de bijeenkomst van **31 oktober** met personen

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

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 19 oktober 2015!



MS

= onzekerheid
over
morgen

(en overmorgen)