

REGIO BERICHT

van en voor
mensen
met MS!

In dit nummer:

- Interview met Christie Hooglander
- Verslag van de Najaarsbijeenkomst
- Allerlei MS nieuws

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

DECEMBER 2015

**RESTAURATIE
TIMMERWERK
RAMEN - DEUREN
KOZIJNEN - MEUBELS
INTERIEURBOUW**



**Kerkstraat 9 Zuidbroek
Tel. 06 137 849 10
www.timmerbedrijf-ekozijn.nl**



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



**ALS LEGDE EEN DODE
EEN ARM OM JE SCHOULDERS:
WINTERZON**

--- ROBERT GRAY

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 maandag, dinsdag en donderdag van 8.00 tot 16.30 uur; telefoon: 050-3614525

Marga Berghuis Martini Ziekenhuis

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

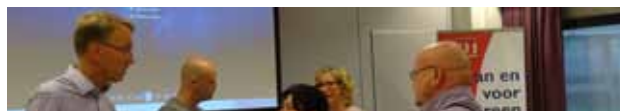
MS-Vereniging Groningen 3

INHOUDSOPGAVE

woord vooraf 4

nieuwe structuur ms-vereniging 6

najaarsbijeenkomst 9



gesprek met christie hooglander 13



wereld ms-dag 2016 16



en verder

de voedseljungle 3

nieuwe structuur ms-vereniging 6

andullatietherapie en stoel-shiatsu 7

nieuws over ms 8

visio in delfzijl 13

column 15

lotgenotencontact 18

pauliens visie 19

WOORD VOORAF

Het jaar 2015 is voor de afdeling Groningen een bewogen jaar geweest.

In 2015 zijn drie voor de afdeling belangrijke en dierbare personen gestorven: Jan Minderhoud, Ank Manhoudt en Marijke Wiertsema. Zowel in het regioblad als in onze bijeenkomsten in het voor- en najaar hebben wij hen herdacht.

Op Wereld MS Dag 2015 hebben wij de Ede-Staalroute gereden en daarmee ruim 9000 euro opgehaald voor de afdeling. Zowel in het blad *Mensen* als in het regioblad is daar aandacht aan besteed. Voor de Wereld MS Dag 2016 is het de bedoeling om in mei 2016 scootmobieltochten in alle regio's te organiseren. Ook wij zullen ons best doen weer een mooie route uit te zetten.

In 2015 heeft de MS-Vereniging een grote reorganisatie ingezet. Om een sluitende begroting te kunnen presenteren moest het landelijk bureau rigoureus worden ingekrompen. En aangezien je niet hetzelfde werk kunt doen met de helft van het aantal mensen, moeten de werkzaamheden anders worden georganiseerd. De bedoeling is alleen nog landelijk te doen wat landelijk moet. De kracht en het onderscheidend vermogen van de vereniging komt te liggen in de regio's.

In het transitiejaar zal het landelijk team de regio's begeleiden naar het *MS Community* concept.

Verder zal het landelijk team zich vooral bezighouden met het aanboren van nieuwe inkomstenbronnen en de samenwerking met andere organisaties om een blijvende landelijke slagkracht te garanderen. Verderop in dit regiobericht kunt u daar meer over lezen.

Wat het landelijk team vanaf zijn aantreden in april van dit jaar al aan werk heeft verzet is overigens indrukwekkend.

In 2015 is er veel veranderd in de zorg. In onze voorjaarsbijeenkomst hebben wij daar aandacht aan besteed. Eén van de veranderingen was de invoering van het zogenaamde *keukentafelgesprek*. Wij hebben een handige checklist gemaakt voor deze gesprekken. Als u er nog geen heeft, kunt u hem via ons secretariaat bestellen. Verder zouden wij het op prijs stellen, als u uw ervaringen met het keukentafelgesprek met ons zou willen delen. Wij kunnen elkaar en de gemeenten helpen deze keukentafelgesprekken zo effectief mogelijk te maken door nauwkeurig bij te houden wat er goed en wat er fout gaat.

Bij gelegenheid van ons jaarlijkse vrijwilligerssetentje hebben wij een viertal jubilarissen mogen bedanken voor hun trouwe diensten. Henny Jongsma en Paulien Bats zetten zich al meer dan 5 jaar in als vrijwilligers voor de MS-Vereniging en Garri en Annegriet Veldman al meer dan 10 jaar.

De werkgroep heeft trouwens van de gelegenheid gebruik gemaakt ook mij te bedanken. Ik kan niet herhalen wat Henny namens de werkgroep allemaal over mij zei, want dan zou u mij voor een opschepper houden. Maar het was fijn om te horen dat mijn inspanningen gewaardeerd worden.

Ik wens u allen prettige kerstdagen en een gelukkig nieuwjaar.

Nout Verbeek

Wij hebben een verzoek

Om u nog sneller en beter op de hoogte te kunnen houden van wat er allemaal in de regio gebeurt met de MS Vereniging, zouden wij graag uw e-mailadres toevoegen aan ons adressenbestand.

Stuur een e-mail met uw e-mailadres én uw postadres naar ons secretariaat zodat wij onze gegevens* van u compleet kunnen maken.

E-mail uw gegevens naar: [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)

Alvast hartelijk dank!

MS Vereniging Nederland
Regio Werkgroep Groningen
secretariaat:
email: [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)
telefoon: 0598 - 451613

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN

*wij gaan zorgvuldig met uw gegevens om en zullen deze NOOIT aan derden verstrekken!

DE VOEDSELJUNGLE

Cafeïne deelt zo'n tik uit aan mijn zenuwstelsel, dat ik na een bak koffie alleen nog maar uitgeput op bed kan liggen. Een mede MS-patiënt klaagt over uitval van het rechterbeen na een paar glazen rode wijn. Weer een ander wordt van cacao duizelig in het hoofd.

Voeding is een precair onderwerp als het over MS gaat. Neurologen en andere onderzoekers durven er geen uitspraak over te doen omdat wetenschappelijk bewijs ontbreekt. Toch merken veel MS-patiënten de invloed van voeding op hun gestel wel degelijk, zowel in negatieve als in positieve zin.

Dat blijkt vooral uit internetfora, waar je wordt overspoeld met goedbedoelde voedseltips. Glutenvrij, een fruit-groente-granen-notendieet, wel onverzadigde maar geen verzadigde vetten, wortelgroenten, rauwkostdieet, koolhydraatarm, vitaminepreparaten, enzovoort.

Net zoals de ziekte zich per persoon anders openbaart en ontwikkelt, lijkt ook de invloed van voedsel per MS-patiënt verschillend te zijn. Generaliseren is in dit geval niet mogelijk en je rots in de onvoorspelbare branding, de neuroloog, houdt zijn mond.

Voor mij dus geen koffie, want hoewel niet wetenschappelijk gefundeerd, wist ik door uitproberen en experimenteren wel de kwaliteit van mijn leven naar een hoger peil te trekken. Zoals mijn eigen neuroloog onlangs zei: *'Als neuroloog kan ik niet zeggen dat vitamine D-pillen helpen, maar als ik zelf MS zou hebben, zou ik ze zeker slikken.'*



Gezond, afwisselend en vers

Pascal Wessels, al ruim tien jaar MS-patiënt, heeft zijn eigen pad getrokken in de voedseljungle. *"Gezond, afwisselend en vers. Met die drie dingen kom ik een heel eind."*

In Pascalls keuken zul je geen sausjes in zakjes, voorverpakte boerenkoolstamppot of diepvriespatat aantreffen. Het koekje en de koffie is alleen voor bezoek. *"Drie jaar geleden ben ik me gaan verdiepen in voeding en toen pas heb ik gemerkt hoeveel invloed voedingsstoffen op mijn gestel hebben. Sindsdien probeer ik alles met toevoegingsmiddelen te vermijden. Daarnaast ben ik gestopt met roken en alcohol. Ik zit stukken beter in mijn vel. Ik voel me goed. Voeding is mijn medicijn."*

Ooit gebruikte hij nog medicijnen, *rebif*, maar daar werd hij ontzettend depressief van. Daarnaast had hij zijn vader, die ook MS heeft, als voorbeeld. *"Hij doet er niks aan om gezonder te leven. Ik zie hem bergafwaarts gaan. Dat wil ik niet."*

In zijn jam zit geen suiker. De kaas is biologisch, net zoals zijn pasta. Groente en fruit eet hij zo vers mogelijk. Vlees staat maar één keer in de week op zijn menu. Vis daarentegen vaker. Hij gebruikt geen keukenzout, maar Keltisch zeezout en drinkt alleen thee en water. *"Mijn directe omgeving respecteert mijn levenswijze en zal me geen taart aanbieden als ik op een verjaardag kom. Maar sommigen kijken er raar van op. Zo had ik ooit ruzie met een oud-buurvrouw omdat ik haar zelfgebakken taart niet wilde proeven."*

Deze morgen bestond zijn ontbijt uit wat havermout, cracker en beschuit besmeerd met jam zonder toevoegingsmiddelen. *"Mijn stelregel: ontbijt als een koning, lunch als een prins en dineer als een arme. Ik eet ook altijd tussen de middag warm, zodat mijn lijf twee dagdelen de tijd heeft om het voedsel te verteren."* Ondanks zijn strikte voedingspatroon vindt hij niet dat hij wat mist. *"Ik geniet van mijn eten. Als ik ergens niet op bezuinig dan is het eten. Zo koop ik op vrijdag altijd haring. Dat kost me 9 euro, maar het is goed voor me. Weet je wat een pakje shag wel niet kost? Daarbij heb ik het voordeel dat ik boven het winkelcentrum woon. Mijn voorraadkast is zes verdiepingen naar beneden."*

Marjolein van Woerkom, MSweb

NIEUWE STRUCTUUR MS-VERENIGING

De MS Vereniging Nederland (MSVN) is bezig met vernieuwing van de structuur. De Algemene Ledenvergadering (ALV) van de MSVN heeft zaterdag 14 november vier adviesplatforms samengevoegd tot één Advies Platform.

Het Advies Platform van de MSVN gaat het bestuur over alle belangrijke beleidsaangelegenheden adviseren. In een nieuw huishoudelijk reglement heeft de ALV vastgelegd dat de samenstelling van het adviesplatform “een zo goed mogelijke afspiegeling moet vormen van het ledenbestand van de vereniging”. Hetzelfde geldt voor drie andere landelijke werkgroepen die de ALV met dit nieuwe huishoudelijk reglement heeft geformaliseerd:

- *MSweb, dat het internetmedium is van de vereniging met vooral als doel te voorzien in berichtgeving, achtergrondinformatie en internetcommunicatie met en tussen mensen die MS hebben;*
- *MS-Telefoon, die via een centraal telefoonnummer zorgt voor informatie over MS en de MSVN;*
- *MS-Voorlichtersteam, dat voorlichting geeft aan mensen met MS, hun familie, scholen, hulpverleners in opleiding en zorgverleners.*

Ongewijzigd is de opzet van de regionale werkgroepen van de MSVN die samen het hele land bestrijken.

Minder geld

Aanzet tot de nieuwe structuur was al gegeven in de novembervergadering van de ALV in 2014. Aanleiding is onder meer de noodzaak met minder geld de belangrijkste doelstellingen van de vereniging te blijven waarmaken. Daartoe is eerder besloten tot een aanzienlijke afslanking van het landelijk team van de vereniging.

De MSVN is de enige patiëntenvereniging in Nederland voor mensen met MS en directe betrokkenen. De belangrijkste doelstelling is het behartigen van de belangen van mensen met MS bij de overheid, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. De MSVN vertegenwoordigt op al die plekken de helft van de circa 17000 mensen met MS in Nederland.

Ook in de toekomst krijgt dit de allerhoogste prioriteit. Daarnaast stimuleert de Vereniging het tot stand komen en in stand houden van voorzieningen voor mensen met MS, informatie, communicatie en lotgenotencontact.

MSweb en MSKidsweb

De websites MSweb en MSKidsweb zitten vanaf 1 januari 2015 in het servicepakket van de MSVN. Om dit te bereiken heeft het bestuur van de Stichting Vrienden MSweb zijn statuten zo gewijzigd, dat het bestuur van de MS Vereniging ook het bestuur is van de Stichting Vrienden MSweb en omgekeerd. Feitelijk vormen de twee daarmee nu één organisatie en is een begin gemaakt met het terugdringen van de versnippering in de MS-wereld. De Vereniging wil met nog meer organisaties op het gebied van MS nauw gaan samenwerken.

Bron: redactie MSweb, 15 november 2015.



MSweb

Zoals u hiervoor hebt kunnen lezen, is MSweb nu het internetmedium van de MS-Vereniging. MS-patiënten vinden hier het nieuws over MS, zoals nieuwe behandelingen en onderzoek.

Een belangrijk item op MSweb is het *Trefpunt*. Een plaats waar u mensen met MS en de mensen om hen heen op verschillende manieren kunt ontmoeten. Vragen stellen kunt u aan lotgenoten via het gastenboek, aan MSweb-doc of MSweb-support.

En neem vooral eens een kijkje op het drukbezochte *Forum*. Daar kunt u uw hart luchten, tips vragen en geven, maar ook reageren op de vragen en ideeën van anderen.

Het kan over de symptomen van MS gaan, over medicijnen en hulpmiddelen, maar ook over uw werk, uw gezin, of uw huisdieren en uw hobby's.

Meld u dus aan voor dat forum, om mee te kunnen doen.

Pieter van Tol

ANDULLATIETHERAPIE EN STOEL-SHIATSU

Terwijl er 14 personen binnenkwamen op 11 november in het Lichtbaken te Delfzijl, lag er al iemand uitgebreid de bijzondere matras uit te proberen.



De andullatiematrassen

Wil Stuve-Froma uit Bierum had deze matras meegenomen en vertelde enthousiast over de *andullatietherapie*. Dat is een nieuwe, pijnloze en complete vorm van ontspanning en massage, om pijn te bestrijden. Het werkt met een lage trillingsfrequentie en warmte, met als doel de bloedsomloop te stimuleren. Het kan de oorzaak van chronische pijn niet wegnemen, maar wel verlichten en kan het kan daardoor leiden tot vermindering van medicatie.

Voordat men gekleed gaat plaatsnemen op de matras, wordt er eerst naar de klachten gevraagd. Hierop wordt het programma van de matras ingesteld. Ook kan de *buikbelt* aangebracht worden, die een positieve invloed op de spijsvertering kan hebben. Daarna wordt de cliënt alleen gelaten. Er wordt niet meer gepraat en het resultaat is volkomen ontspannenheid voor lichaam en geest. Het is belangrijk daarna een glas water te drinken.

Verscheidene aanwezigen maken even gebruik van de matras. Een lichaam met MS kan over het algemeen weinig trillingen verdragen, maar daar wordt dan het programma op ingesteld. Er werd geconcludeerd dat het erg lekker en ontspannend is, ook omdat de benen wat hoger liggen, waardoor er een goede houding voor de rug ontstaat, geeft de matrastherapie een plezierige ervaring.

Stoel-Shiatsu

Naast Wil was ook José aanwezig en zij ging iets vertellen over *Stoel-Shiatsu*:

Zittend op een stoel die speciaal is ontwikkeld om een ontspannende en rustgevend houding te kunnen aannemen, bewerkt de therapeut de rug- en schouderpartij. Ook de armen en de nek krijgen de nodige aandacht waardoor het stressniveau wordt verminderd.

Shiatsu betekent *vingerdruktherapie*. Er wordt druk op het lichaam uitgeoefend, zodat het lichaam uit balans raakt. Daarna gaat het lichaam aan de slag met het zelfherstellend vermogen om een betere en nieuwe balans te vinden. Hierdoor zouden blokkades kunnen worden opgeheven.

Ook van de stoel werd gebruikgemaakt en men ervoer het als zeer ontspannend.

José heeft een massagepraktijk bij Sportcentrum Dijkman in Delfzijl. Meer informatie kunt u vinden op: www.massagepraktijkjose.nl

Wil heeft een praktijk in Bierum, Bakkerstraat 2 en is te bereiken op telefoonnummer 0596-592089.



NIEUWS OVER MS

Hoewel er heel veel onderzoek naar behandeling van de ziekte MS wordt gedaan, is het wachten nog steeds op een definitieve doorbraak. Helaas blijft MS vooralsnog een ongeneeslijke ziekte. Maar er zijn toch wel een paar bijzondere publicaties.

Myelineherstel

Amerikaanse onderzoekers lieten ruim 700 bestaande medicijnen los op muizencellen in het laboratorium. Twee daarvan lieten een opmerkelijk resultaat zien: *miconazol* en *clobetasol*.

Miconazol en clobetasol, respectievelijk een middel tegen schimmelinfecties en een medicijn tegen eczeem, bleken de aanmaak van myeline te stimuleren.

Bij muizen die de twee geneesmiddelen kregen toegediend, herstelde het beschadigde myeline zich, schrijven de wetenschappers in vakblad *Nature*. De verlamde dieren konden daarna weer lopen. Omdat de medicijnen al op de markt zijn, is het makkelijker om het effect ook bij mensen te gaan testen, aldus de onderzoekers.

(Gepubliceerd op MSweb: 11-05-2015)

Solifenacine

Een reeds goedgekeurd medicijn voor blaasproblemen zou kunnen helpen bij de behandeling van MS, volgens onderzoekers van de State University van New York in Buffalo.

Het middel heet *solifenacine*, dat wordt gebruikt voor de behandeling van een overactieve blaas. Er is gebleken dat het ook geschikt is voor remyelinesatie. Myeline is een vette stof die zich rond de zenuwen bevindt. Bij MS raakt de myeline beschadigd, waardoor zenuwsignalen niet goed meer worden doorgegeven.

De wetenschappers bestudeerden het effect van solifenacine bij muizen met beschadigde myeline. Zij vonden een duidelijke verbetering bij de dieren die behandeld waren met solifenacine. Dit was waarschijnlijk te danken aan extra myeline die onder invloed van solifenacine gevormd was.

"We hebben een manier gevonden om de aanmaak van myelinisatie te verbeteren", verklaarde Dr. Sim, een van de onderzoekers. In een vervolgonderzoek zal de werking bij de mens onderzocht worden.

(Bron: het *Journal of Neuroscience*)

Vitamine D

Het is niet de eerste keer dat er in het regiobericht over vitamine D geschreven wordt. Er zijn inmiddels wereldwijd veel onderzoeken naar het effect op MS verricht, met vaak tegengestelde resultaten. Wel is duidelijk dat te weinig vitamine D in het bloed de kans op het krijgen van MS vergroot.

In het *Journal of Cell Biology* werd kortgeleden een onderzoek gepubliceerd, waaruit bleek dat vitamine D een positieve invloed heeft op de hersenstamcellen. Professor Robin Franklin (*MS Society Cambridge Centre Myelinerepair*) leidde de studie:

"Al jarenlang zijn wetenschappers op zoek naar een manier om schade aan myeline herstellen. Tot nu toe is bij het meeste onderzoek naar vitamine D gekeken naar de rol in de oorzaak van de ziekte. Ons onderzoek geeft significant bewijs dat vitamine D ook betrokken is bij de regeneratie van myeline nadat de ziekte is begonnen".



Onderzoekers, onder leiding van Egil Røsjø van *Akershus University Hospital*, Lørenskog, Noorwegen, wilde zien of myelineontsteking kan worden geblokkeerd door vitamine D bij patiënten met RRMS. Ze gaven een hoge dosis vitamine D aan 68 mensen met RRMS. Zij bepaalden ook de hoeveelheid actieve vitamine D in het lichaam, aan het begin van het onderzoek en 96 weken later.

De bloedspiegels van vitamine D steeg bij de mensen die extra vitamine D toegediend kregen, maar ze zagen geen veranderingen in het aantal ontstekingen bij de MS-patiënten, in vergelijking met degenen die geen supplement (de placebogroep) kregen.

De huidige studie ondersteunt geen rol van vitamine D bij het blokkeren van ontstekingen bij RRMS. Vitamine D zou echter ook andere, gunstige effecten bij mensen met MS kunnen hebben, die verder onderzocht moeten worden.

Pieter van Tol

NAJAARSBIJEENKOMST

Op deze zaterdag stromen de mensen al in groten getale een uur voor aanvang binnen. Het programma voor vandaag is vol en gevarieerd. Nout Verbeek gaat in op de laatste ontwikkelingen binnen de MSVN. Neuroloog Jan Meilof vertelt over MS-therapie. En Paulien Bats laat ons de MS-Toolkit zien.



Nout Verbeek opent de bijeenkomst met een 'in memoriam' voor Marijke Wiertsema. Daarna gaat hij over op de orde van de dag en doet een oproep voor de vrijgiftpot die op de tafel, aan het begin van de zaal staat. Daar ligt ook de checklist voor de keukentafelgesprekken die in het kader van de veranderingen binnen de WMO, met u als MS-patiënt en/of mantelzorger worden gehouden.

Zoals misschien bij u bekend is, ondergaat de MSVN een reorganisatie. Herman van der Weide, directeur ad interim, trof bij zijn aantreden een chaotische situatie aan. Er vond geen overdracht plaats en de MSVN is verhuist naar een nieuwe locatie zonder enig infrastructuur. De telefoons rinkelen en de mailbox ontploft.

De werkgroep '2015 en verder' heeft daarom een aantal punten opgesteld om orde op zaken te stellen. De MSVN is landelijk een succes als:

- de MSVN meer dan 10.000 leden heeft;
- MS-patiënten de MSVN als gids gebruiken in MS-land;
- er een sluitende begroting is en als er financiële reserve is;
- de MSVN de agenda bepaalt in MS-land;
- er regionale succesvolle MS-afdelingen zijn.

Naast de financiële bijdrage van de MSVN is de afdeling Groningen bezig met het actief werven van fondsen. Het fietsen van de Ede Staalroute, op 27 mei heeft bijvoorbeeld een bedrag opgeleverd van bijna 9800 euro.

Multiple Sclerose

Als MS-patiënt of als mantelzorger weet u heel goed wat MS is. Voor de volledigheid volgt hier een korte omschrijving van de ziekte. MS is een auto-immuunziekte. Het immuunsysteem dat u beschermt tegen virussen, bacteriën en virussen werkt te goed. Door MS raakt het centraal zenuwstelsel, dat bestaat uit de hersenen en het ruggenmerg, beschadigd door ontstekingen. Het beschermblaasje rondom de zenuwenuitlopers wordt beschadigd. Dit wordt ook wel *demyelinisatie* genoemd en het veroorzaakt een soort litteken op de zenuw. Zo'n litteken kan op verschillende plaatsen zitten.

Er zijn verschillende soorten MS:

1. *Relapsing remitting: de klachten komen op in dagen en verbeteren in weken (schubs).*
2. *Secundair progressief: na een periode van herhaalde terugvallen en perioden van herstel kan de relapsing remitting MS overgaan in secundaire progressieve MS. Hierbij treedt een geleidelijke verlies van functies op.*
3. *Progressief: de klachten blijven stabiel of nemen toe maar verbeteren niet spontaan.*

MS-therapie

Jan Meilof, neuroloog bij het Martiniziekenhuis en UMCG vertelt over MS en de behandelmethodes. De bestaande medicijnen richten zich alleen op relapsing remitting MS: De zogenoemde *injectables* (medicijnen die via een injectie worden toegediend):

- *Interferon-beta (Avonex, Betaferon en Rebif)*
- *Glatiramer (Copaxone)*
- *Natalizumab (Tysabri)*
- *Fingolimod (Gilenya)*

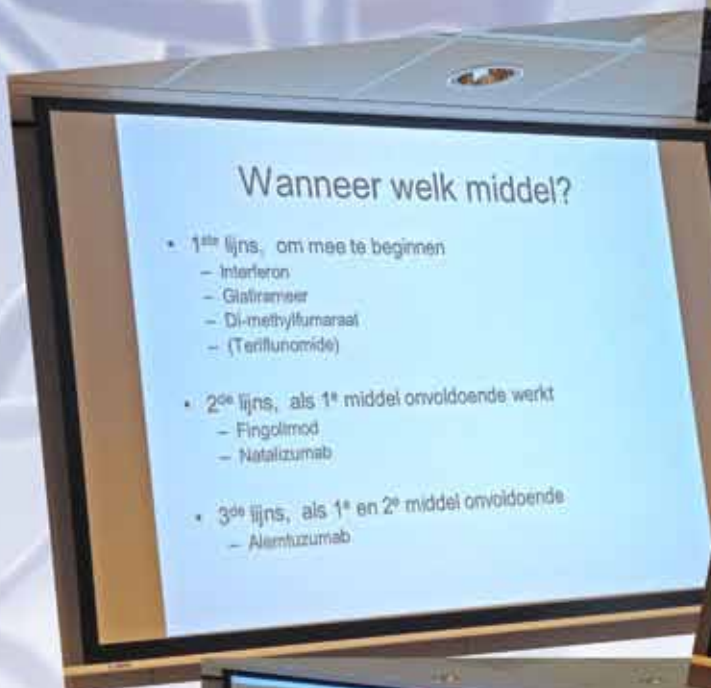
Orale medicijnen (via de mond in te nemen):

- *Dimethylfumaraat (Tecfidera)*
- *Teriflunomide (Aubagio)*
- *Alemtuzumab (Lemtrada)*
- *PEG-Interferon (Plegidry)*

Al deze medicijnen werken op het immuunsysteem. MS-therapie leidt tot minder schubs. Ook ondervindt u minder restverschijnselen. Maar het leidt niet tot een uitstel van de progressieve fase.

Aan het gebruik van medicijnen zitten ook nadelen. De toepassing van injecties is belastend voor de MS-patiënt. En medicijnen kennen bijwerkingen. Ook zou er een hogere kans zijn op infecties, omdat het immuunsysteem verzwakt wordt.

NAJAARSBIJEENKOMST 2015





Het is moeilijk uit te zoeken welk medicijn voor een MS-patiënt het beste werkt. Hoe sterker het effect hoe groter het risico is. Daarom start een specialist eerst met de eerstelijns medicijnen en schaaft daarna op naar tweede- en derdelijns medicijnen.

Vitamine D en MS

MS patiënten hebben vaker een laag vitamine-D-gehalte in het bloed. Dr. Meilof geeft als praktisch advies mee: *'laat dit controleren en bij te weinig vitamine D in het bloed kunt u tabletten slikken'*.

Echter een te hoog vitamine-D-gehalte is gevaarlijk en kan tot problemen leiden met de nieren.

Experience MS Toolkit

Hoe is het om MS te hebben. U als MS-patiënt weet dat natuurlijk. Maar een buitenstaander weet dat niet. Maar wat is het nou, hoe voelt het? Paulien Bats, voorlichter bij de MSVN, heeft daarom een speciale *toolkit* (gereedschapskist) ontwikkeld. Hierin zitten hulpmiddelen die het inzichtelijk maken hoe het voelt MS te hebben.

Een mantelzorger is zo dapper om het experiment aan te gaan. Als eerste krijgt hij een bril met een glas dat is ingesmeerd is met vaseline. Dit leidt tot slecht zicht.



Het openen van medicijndoosjes met rubberen handschoenen en het overhevelen van medicijnen van het ene naar het andere doosje, blijkt erg moeilijk te zijn, bij verminderde tastzin. Gewichtjes om de polsen geven een gevoel van vermoeidheid. Een band om de middel is vergelijkbaar met de zogenoemde MS-hug. Een gewicht aan het been en een zwemflapper om de voet, maakt het lopen moeilijk.

De aanwezige MS-patiënten lachen. Maar de toolkit vormt het middel om meer begrip te kweken bij opleidingen, werkgevers en familie. Daarom vraagt de MSVN of u geld wil geven via *'Just Giving'*. Dan kan Paulien Bats verder gaan met het uitzetten van toolkits door heel Nederland.

Hanneke Gibcus



Geld inzamelen

Tips

Ideeën voor acties

Onze goede doelen

Sponsorloop

Contact

Mijn account



€320,00
opgehaald

€2.500,00
streefbedrag

6
donaties

13%

JustGiving wil geld inzamelen voor goede doelen toegankelijk maken voor iedereen, door de mogelijkheden van internet en nieuwe media te gebruiken. Met dat idee is *JustGiving* in 2001 in Groot-Brittannië begonnen.

Inmiddels hebben ruim 25 miljoen JustGivin-gebruikers samen al ruim 2 miljard ingezameld voor meer dan 13000 goede doelen. De MS Experience Toolkit is één van die goede doelen.

Met de Experience MS Toolkit kunnen de symptomen van MS voor mensen zonder MS voelbaar gemaakt worden. Op dit moment is er één kit in Nederland.

Help ons meer Toolkits aan te schaffen, zodat de voorlichters van de MS-Vereniging in heel Nederland mensen kunnen laten meemaken en voelen hoe het nu écht is om MS te hebben. Dit zorgt voor meer begrip voor mensen met MS. U kunt doneren via www.justgiving.nl/experiencemstoolkit.

En geef dit ook door aan uw familie, vrienden en kennissen!

CHRISTIE HOOGLANDER

Op 9 december had ik een gesprek met mevrouw Hooglander; hier haar verhaal.

Jeugd

In 2006 kreeg ik de diagnose MS. Achteraf heb ik mijn eerste MS-klachten gehad toen ik 16 of 17 jaar oud was (dubbel zien), dus meer dan 50 jaar geleden. Ik had zware astma. Daar verbleef ik een aantal jaren voor in een astmacentrum in Hilversum. Van die astma had ik veel meer last van, zodat het eigenlijk niet opviel dat ik ook andere klachten had. Als je zwaarbenauwd bent, is dat veel erger. Bij gebrek aan effectieve medicijnen hing men de filosofie aan dat astma een psychische oorzaak had en bijvoorbeeld veroorzaakt kon worden door een overbezorgde moeder. Met dat idee ben ik opgegroeid, waardoor ik dacht dat mijn andere klachten, zoals onder meer het vaak vallen en dubbel zien, ook een psychische achtergrond hadden.

Amerika

Ik heb tot mijn vijftiende in Den Haag gewoond, vier jaar in Hilversum en directe omgeving. Daarna heb ik in Amsterdam mijn HBO-opleiding medisch maatschappelijk werk gedaan en toen ben ik naar Amerika gegaan, omdat ik ook wel eens zelfstandig wilde zijn en niet meer "het zieke kindje". Ik was 23 jaar en ik ben daar zeven jaar gebleven. Daar ben ik wel opgeknapt, misschien door de goede medicijnen, met name antibiotica. Maar ook toen viel ik al veel en zag ik vaak dubbel en ik was vaak onbeschrijfelijk moe. Die vermoeidheid is sinds kort, nu ik extra vitamine D slik, gelukkig veel beter geworden.

Op mijn 30e kwam ik weer in Nederland, maar ik heb nooit gedacht dat ik behalve die astma, die toen al een stuk beter was, nóg iets mankeerde. Eigenlijk heb ik dankzij die astma altijd op een ontspannen manier met mijn MS geleefd. Een deel van de astmatherapie was "doen alsof je niets mankeert" en dat is een tweede natuur geworden.

Noorden

Ik ben in het Noorden terecht gekomen omdat ik in mijn opleiding stage moest lopen. Ik kon toen terecht in Leeuwarden of Assen en het is toen Assen geworden. Toen ik vanuit Amerika terugkwam in Nederland, wilde ik terug naar het Noorden. Daar heb ik mijn man ontmoet. Er was een vacature in wat toen nog het AZG heette, in Groningen. Ik werd aangenomen en ik heb er 25 jaar gewerkt met plezier gewerkt als medisch maatschappelijk werker. Op mijn 54e werd ik afgekeurd.

Dat was heel vervelend; men wist toen nog niet dat ik MS had en men dacht dat ik overspannen was. Ik ben terecht afgekeurd, maar om de verkeerde redenen.

Multiple Sclerose

Toen ik trouwde was het ook nog niet bekend dat ik aan MS leed. Wel viel ik steeds vaker. Pas in 2006, nadat ik met de fiets was gevallen en mijn enkel niet over ging, kwam ik uiteindelijk bij een neuroloog terecht. Men vroeg zich af ik een hersentumor had. Er moesten foto's worden genomen en een lumbaalpunctie. We waren op vakantie in Duitsland toen ik belde voor de uitslag. Ondertussen was ik wel tot de conclusie gekomen dat er iets niet in orde was. Via de telefoon kreeg ik te horen dat het nog niet duidelijk was, maar dat er meerdere grijze plekjes in de hersenen te zien waren, maar dat ze nog niet precies konden zeggen wat er aan de hand was. 's Nachts viel bij mij toen het kwartje: "meerdere grijze plekjes", ofwel "multiple sclerose". Bij onderzoek daarna, in het ziekenhuis, bleek toen inderdaad dat ik MS had, zoals ik al dacht.

Ik heb nooit geloofd dat ik een hersentumor had, maar toch viel het mee dat het MS was. We hebben op internet opgezocht wat MS precies in hield. Ik zei toen tegen mijn man: "Nou ja, ik zie niet in wat er nou morgen anders is dan vandaag of gisteren" en daar hebben we het bij gelaten. Toch zat ik toen al in de progressieve fase en het jaar daarop, vlak voor mijn man overleed, werd wel duidelijk dat alles moeilijker ging. Dus in wezen was die valpartij een voorbode van het toenemen van allerlei klachten.

Lichamelijke beperkingen

Ik moet er aan denken dat, als ik geen rollator heb, ik mijn rechterschoen goed optil. Zodra ik daar niet aan denk, loop ik zo tegen de trottoirtegels aan. Mijn man zei altijd: "kijk toch uit waar je loopt". Dat is een kreet die ik mijn hele leven heb gehoord.

Behalve met lopen heb ik ook problemen met mijn armen. Iets optillen is lastig en als ik met een mes iets probeer te snijden, moet ik heel erg uitkijken voor mijn vingers. De fijne motoriek en de coördinatie zijn niet zo goed meer. Ik kan bijvoorbeeld ook niet meer schrijven, het wordt onleesbaar, dat is heel vervelend. Mijn ADL-hulp (hulp voor Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen) is mijn schrijfster. Zij helpt mij naast het huishouden met gewone dingen waar ik moeite mee heb, zoals iets uit de verpakking halen. Knippen met een schaar lukt mij niet meer.

Twee jaar geleden heb ik mijn bovenarm gebroken op drie plekken. De ADL-hulp hielp mij daarna bijvoorbeeld ook met het wassen van mijn haar. Ik verkeer in de gelukkige omstandigheid dat ik die hulp zelf kon zoeken, zodat die precies aansluit op wat ik nodig heb.

Vitamine D

Sinds ik vitamine D ben gaan slikken, heb ik minder last van vermoeidheid en mijn concentratievermogen is ook veel beter geworden. Ik had bijvoorbeeld moeite met eenvoudige rekensommetjes, zoals bij de kassa van de supermarkt. Ik voelde me steeds dommer worden.



Ik had ook helemaal geen plezier meer in mijn leven. En ik heb serieus zitten denken "ik ben 72, hoe lang moet ik nog". Dat was de laatste jaren eigenlijk zo. Ik ben nooit een chagrijn geweest of zo, maar als je altijd moe bent... Ik las ook altijd heel graag, maar zelfs daar had ik moeite mee.

De huisarts zei over die vitamine D: "Ik denk niet dat het u helpt" en zelf geloofde ik het ook niet echt.

Mijn antwoord was: "Ik ook niet, maar je kunt nooit weten", maar ik voel me nu duidelijk fitter; zelfs de spasmen in mijn benen lijken minder frequent geworden. Ook mijn neuroloog merkte vorige week op dat ik beter sprak en hij heeft de vitamine-D-waarde in mijn bloed laten meten. De uitslag daarvan weet ik nog niet.

Ik gebruik die pufgevallen tegen astma. Verder gebruik ik *detrusitol* tegen (te) frequent plassen, waar ik als gevolg van de MS ook last van heb. Ik ken inmiddels alle toiletten in het Noorden. Daarnaast gebruik ik nog *fampridine* om beter te kunnen lopen. Ik heb ook meegedaan met het onderzoek van *fampyra*.

Contacten

Ik ga nog alleen op vakantie. Op de vliegvelden krijg ik rolstoelbegeleiding en op de plek van bestemming huur ik een scootmobiel. Ik was altijd al gewend veel te reizen vroeger en later met mijn man en daardoor voel ik me bijvoorbeeld op een vliegveld niet ongemakkelijk. Maar het is wel lastiger geworden omdat ik niet goed loop en minder uithoudingsvermogen heb. Ik zorg er wel altijd voor dat ik een verblijfplaats heb met 24 uur receptie.

Toen ik jaren geleden voor het eerst bij een contactbijeenkomst was, voelde ik me als een kat in een vreemd pakhuis. Iedereen kende elkaar en het enige dat je gemeen leek te hebben was een MS-diagnose langer of korter geleden. Geleidelijk aan werd dat beter en nog geleidelijker aan kwam daar ook de herkenning. Vooral de bijeenkomsten met een bepaald onderwerp vind ik de moeite waard".

Hoe je iets beleefd is voor ieder mens weer anders. Het klinkt raar, maar ik heb emotioneel nooit moeite gehad met MS. Ik vind nu dat het niet slecht met me gaat. Ik heb natuurlijk mijn beperkingen, maar het gevoel te stikken bij

een astma-aanval, vond ik veel erger. Als je zo'n voorgeschiedenis hebt, kijk je anders tegen MS aan dan als je altijd gezond bent geweest.

Pieter van Tol

BIJEENKOMST DELFZIJL 14 OKTOBER

Visio in Delfzijl

Het is woensdagochtend 14 oktober. Ik loop van station West in Delfzijl naar het kerkgebouw. Een auto van Visio uit Haren snelt mij voorbij. De opkomst is vandaag groot. Rens de Vries en Lis Bouwmeester doen hun verhaal. Aanwezigen vertellen over hun ervaringen met MS. Het geeft een blik in een wereld waar mensen dubbel zien of vaag of geen diepte. Wat kan Koninklijke Visio uit Haren voor hen doen?

Het simpel aflopen van een trap wordt dan al erg moeilijk.

Ervaringen

De aanwezigen bij de bijeenkomst in Delfzijl vertellen welke oogproblemen MS bij hun veroorzaakt heeft. Zo ziet een van de aanwezigen na het sporten slechter. Een ander vertelt dat visuele problemen leiden tot een verslechtering van het evenwicht. Ook komt het voor dat mensen dubbel zien.



Wat is Visio?

Rens de Vries vertelt: Visio is een expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen. Het ondersteunt en begeleidt mensen in hun wens tot zelfstandig leven, leren, wonen en werken. Verder heeft Visio een lichtlaboratorium waar onderzoek gedaan wordt om na te gaan hoeveel verlichting iemand nodig heeft. Ook adviseert Visio op het gebied van diverse hulpmiddelen, geavanceerde apparatuur, mobiliteit, vrije tijdsbesteding, op gebied van huishouding en op gebied van aanpassingen op het werk.

MS en oogproblemen

Verreweg de meeste MS-patiënten hebben problemen (of problemen gehad) met het zicht:

- wazig zien;
- dubbel zien;
- kleuren worden donkerder of vervagen;
- last hebben van te veel licht of juist meer licht nodig hebben.

Het zien verschilt per uur of per dag. Vermoeidheid, inspanning of warmte beïnvloeden dit.

Ergotherapeut Lies Bouwmeester, gespecialiseerd in niet aangeboren hersenletsel en met name in MS, toont plaatjes, waaronder hoe mensen zien met contrastproblemen.

Aanmelden

Iedereen kan bij Visio terecht. Een specialist kan u doorverwijzen. Verder zal men uw neurologische en oogheelkundige gegevens opvragen. Daarna volgt een intakegesprek om de oogproblemen te inventariseren, om vervolgens een behandelplan op te stellen. De behandeling valt onder de basisverzekering (eigen risico 375 euro) Advies op maat, daar staat Koninklijke Visio voor.

Iedere woensdagmiddag kunt u van 13.30 tot 16.30 binnen lopen voor:

- *Advies over praktische hulpmiddelen.*
- *Informatie over de dienstverlening van Visio.*
- *Informatie over voorzieningen.*

Contact:

Koninklijke Visio
Rijkstraatweg 61
9752 AC Haren
e-mail: visioharen@visio.org
Internet: www.visio.org

Hanneke Gibcus

Het leven van een mantelzorger

Een raar woord is dat eigenlijk, mantelzorger. Het doet me denken aan bijna ouderwetse beleefdheden of etiquette-aanwijzingen. Maar goed, ik ben dus mantelzorger; mijn vrouw heeft MS.

Ik las laatst dat een op de tien Nederlander mantelzorger is en ik denk dat velen daarvan er meer last van hebben dan ik. ik heb immers tijd genoeg. Of althans, ik zou tijd genoeg moeten hebben. Sinds ik gepensioneerd ben, ga ik veel minder efficiënt met mijn tijd om. Daarom kom ik niet toe aan allerlei zaken waarvan ik denk dat ik ze ook wel kan doen, omdat ik toch tijd genoeg heb.

Als we samen uitgaan of boodschappen gaan doen, heeft mijn vrouw een stok aan de ene kant en mijn arm aan de ander kant, anders zou ze misschien haar evenwicht verliezen. Armzorg dus; ik ben dan letterlijk mijn vrouw tot steun.

Ook help ik mijn vrouw bij het huishouden. En sinds ze niet meer auto kan rijden, althans geen lange afstanden meer, doe ik dat, maar kun je dat mantelzorg noemen? Als dat zo was, zou het aantal mantelzorgers in Nederland waarschijnlijk nog veel hoger zijn.

Och, het gaat nog altijd heel goed met ons beiden. Maar ik moet wel nodig de badkamer eens schoonmaken. Ik heb dat al veel te lang uitgesteld, maar binnenkort krijgen we logees. Het zou dus beter zijn als ik dat ga doen, in plaats van achter de computer te zitten om dit stukje te schrijven.

Het ga u goed.



Nieuws uit de regio!

Dit jaar zijn er vier jubilarissen in de regiowerkgroep Groningen
Annegriet en Garri Veldman (10 jaar), Henny Jongsma en Paulien Bats (beiden 5 jaar). Nout Verbeek werd in het zonnetje gezet omdat hij al langer als coordinator werkzaam is dan iemand zich kan heugen!



advertentie

Centrum voor
Fysiotherapie

Beijum

Emingaheerd 8a
9736 GA Groningen
contact@fysiotherapiebeijum.nl
www.fysiotherapiebeijum.nl



Plus-
praktijk

**Fysiotherapie Beijum
Gezondheidscentrum**
050 - 541 53 81

Echografie
Manuele therapie
Sportfysiotherapie
Revalidatie
Fysiofitness

Nieuws! *wereld* **MS dag** **25 mei 2016**

De Ede Staal Route op de wereld MS dag in 2015 in de regio Groningen was een enorm succes, mede door de vele enthousiaste deelnemers die genoten van deze prachtige dag!

Daarom organiseert de MS Vereniging Nederland op Wereld MS Dag 25 mei 2016 een tourrit voor mensen met MS in elke regio in Nederland!

Dus ook weer in de regio Groningen....

Zet het in de agenda voor mei, want opnieuw is de regio Groningen van plan om een prachtige route te gaan rijden, met nog veel meer deelnemers, dus doe mee!



LOTGENOTENCONTACT

DELFIJL E.O.:

Het Lichtbaken, Huibertplaat 57, Delfzijl

Bijeenkomsten op de woensdagmorgen,
van 10 tot 12 uur

Informatie: Ria Houwerzijl, 0596-628173; Garri Veldman, 0596-785027

20 januari *Nieuwjaarsbijeenkomst*
2 maart
13 april
8 juni
14 september
19 oktober
7 december

GRONINGEN STAD E.O.:

'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.

Informatie: Mariëtte Koot, 050-5347962

14 januari 't Vinkhuys, 10-12 uur: *Blaasproblemen bij MS, door mw. Janneke Martens, Verpleegkundig Specialist i.o. MS en continëntiezorg. Opgeven bij Mariëtte Koot.*

11 februari Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur

10 maart 't Vinkhuys, 10-12 uur: *Verwenochtend, besloten bijeenkomst.*

14 april Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur

12 mei 't Vinkhuys, 10-12 uur

9 juni Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur

14 juli Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur

11 augustus Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur

8 september 't Vinkhuys, 10-12 uur

13 oktober Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur

10 november 't Vinkhuys, 10-12 uur

8 december Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur

Veendam E.O.

donderdag 21 januari, vanaf half elf.

Café van Cultuurcentrum Van Beresteijn, Museumplein 5a in Veendam.

Alle MS-patiënten en belangstellenden zijn van harte welkom.
Consumpties voor eigen rekening.

MS - Frustratie:



**nu ik nog
rechttop sta
trap ik graag
even ergens
hard tegen aan**



**MS Vereniging Nederland
regio werkgroep Groningen
wenst iedereen
een heel voorspoedig 2016**

***ook in 2016*
van én voor
mensen
met MS!**