

REGIO BERICHT

INTERVIEW
met vrijwilliger
Femmy Simons



VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN

MEI 2016
RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN

**WERELD
MS DAG**
25 mei 2016

**BEREND
BOTJE**
GRONINGEN/DRENTHE
ROUTE

RESTAURATIE
TIMMERWERK
RAMEN - DEUREN
KOZIJNEN - MEUBELS
INTERIEURBOUW



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

inBeweging

met MS, Parkinson en reuma



*voor een fysiek
en mentaal
weldadige
beleving,
fitheid, energie
en levenslust*

Sinds begin februari verzorgt Dance for Health docente Dorothée Wortelboer in Groningen wekelijkse bewegingslessen voor mensen met MS, Parkinson en reuma.

De lessen bieden een fantastische en heel prettige manier om bezig te zijn met coördinatie, balans, houding en flexibiliteit, waarbij niet wordt uitgegaan van het niet-kunnen, maar juist van het kunnen: vaak heel verrassend!

Momenteel wordt de mogelijkheid onderzocht om een serie MS lessen in Veendam te starten.

De kosten bedragen 75 euro voor een serie van 10 lessen.

voor nadere informatie en opgave:
zie www.inbeweging-info.com
of rechtstreeks bij Dorothée Wortelboer,
T 050 - 30 128 17 of E.dorothee@tele2.nl

*Lentelicht is nu gekomen,
eindelijk is het gekomen,
o laten we toch lachen
lachen zoo licht als dagen,
want hij is er, hij is
en gij onz' droefenis
val toch in tintellichttranen
als bleeke vallende manen
stil in de lichternis.*

*Wij voelen als twee
hooge, op stengel verhoogde lenterood-bloemen
midden in de lichtzee --
de lente is gekomen.*

Herman Gorter 'De lente is ... " 1890



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
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 vrij-
dag op
telefoonnummer: 050-3613998
e-mail: r.petter@sectora.umcg.nl
Patienten die in behandeling zijn bij het UMCG kun-
nen 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

femmy simons 4



berend botje route 10



omdat ik in een rolstoel zit 18



en verder

woord vooraf 4

nieuw nummer ms-telefoon 4

blaasproblemen 5

delfsail 7

ms nieuws 8

alternatieve therapie 8

mindful leven met ms 12

ms-hackaton 13

zwemmen met ms 14

dance for health 16

contactbijeenkomsten 17

oproep 17

pauliens visie 18

WOORD VOORAF

In deze aflevering staan weer diverse interessante artikelen over een gevarieerd aantal onderwerpen, waarvoor ik graag uw aandacht vraag. In mijn voorwoord wil ik mij echter beperken tot een onderwerp, de Berend Botje route.

In navolging van de Ede Staal route van vorig jaar organiseert de afdeling Groningen op Wereld MS Dag weer een scootmobiel- en fietstocht. Deze keer samen met de afdeling Drenthe. De tocht wordt gehouden op de grens van Groningen en Drenthe.

Alle leden van de afdeling Groningen hebben per post een uitnodiging van ons ontvangen om hun belangstelling te kennen te geven per e-mail (voor de leden van de afdeling Drenthe geldt iets soortgelijks). Op die manier weten we zeker dat we alle leden bereiken en dat we van alle belangstellenden voor de tocht een juist e-mailadres hebben. Dat is belangrijk, omdat we u per e-mail op de snelste en meest efficiënte manier van alle informatie kunnen voorzien die u nodig hebt om te beslissen of u mee wilt doen.

Als u belangstelling hebt om mee te doen, wilt u ons dit dan zo spoedig mogelijk laten weten?

Als u geen e-mailadres hebt, kunt u misschien gebruik maken van het e-mailadres van een familielid, vriend of kennis. Een e-mailadres is niet alleen noodzakelijk voor een snelle en effectieve informatievoorziening maar ook voor het aanmaken van actiepagina's voor het werven van fondsen.

We willen niet alleen fondsen werven met deze tocht maar ook leden. Als u mensen kent die belangstelling hebben voor het lidmaatschap van de MS Vereniging, wilt u hen dan op de hoogte stellen van deze tocht? En als u mensen kent die geen lid zijn van de vereniging maar wel belangstelling hebben om mee te rijden, wilt u hen dan vragen hun belangstelling per e-mail kenbaar te maken?

Het belangrijkste doel van de tocht is overigens de tocht zelf. We denken dat we hele mooie route hebben uitgestippeld en hopen met velen van u de tocht tot een groot succes te maken.

Nout Verbeek

NA 20 JAAR KRIJGT DE MS-TELEFOON EEN ANDER NUMMER: 088-374 8585

In april 1996 is de MS-telefoon opgericht als vervanging van de toenmalige telefonische hulpdienst. Het was en is een dienstverlening van de MS-Vereniging, om mensen met MS en hun omgeving een luisterend oor te bieden en een stukje op weg te helpen in hun zoektocht te leren omgaan met een chronische ziekte als MS. Indien nodig kunnen de telefoonmedewerkers ook doorverwijzen naar de juiste plek voor specifieke vragen.

Een getraind team van ervaringsdeskundige telefoonmedewerkers zit om de beurt elke werkdag tussen 10.30 en 14.00 uur klaar om de telefoontjes te ontvangen. Soms zijn het korte gesprekjes, omdat iemand alleen om praktische informatie vraagt en een andere keer zijn het langere luistergesprekken, omdat mensen nét de diagnose hebben gekregen en met veel vragen en twijfels zitten. Het is fijn om dan iemand te spreken die van de hoed en de rand weet.

Vanaf maandag 2 mei zijn de medewerkers van de MS-telefoon te bereiken onder het nieuwe nummer 088 374 8585. Afhankelijk van uw telefoonabonnement zijn de gesprekken met de MS-telefoon dus gratis, of betaalt u de kosten van het lokale tarief.



BLAASPROBLEMEN

Op 14 januari 2016 zijn zo'n twintig mensen bij elkaar gekomen in 't Vinkhuijs om met elkaar te praten over blaasproblemen bij MS. Verschillende zaken komen aan de orde, zoals tegen welke blaasproblemen kan een MS-patiënt aanlopen, de diagnose van de problemen en welke hulpmiddelen zijn er op de markt. Wat opvalt is de open manier waarop de aanwezigen over deze onderwerpen praten.

Janneke Martens, verpleegkundig specialist continëntie-zorg in opleiding van het UMCG/Beatrixoord begint haar verhaal met een uitleg over een normale blaasfunctie. De nieren vormen urine en deze gaat naar de blaas. De hersenen en de blaas communiceren met elkaar via het ruggenmerg. Als de blaas vol is, wordt er een seintje gegeven aan de hersenen om te plassen. Normaliter plassen mensen met een normale blaasfunctie vier tot zes keer per etmaal.

Plasklachten bij MS

Bij 10 procent van de MS-patiënten vormen plasklachten het eerste symptoom van de ziekte. De symptomen kunnen wisselen in ernst en in de tijd. De mogelijke oorzaken zijn:

- Overactieve blaas
- Zwakke sluitspier
- Zwakke bekkenbodemspier
- Onderactieve blaas
- Spasmen van de sluitspier



Diagnose

Een goede diagnose is de eerste stap naar een oplossing. De patiënt houdt een plasdagboek bij. Hierin wordt antwoord gegeven op vragen als: hoeveel drinkt u, hoe vaak en hoeveel plast u en of u in de nacht vaak naar het toilet gaat. De verpleegkundige zal hierbij doorvragen omdat de klachten van een overactieve blaas sterk lijken op die van een onderactieve blaas. Op indicatie kan het gebeuren dat u een aanvullend onderzoek krijgt bij de uroloog in het ziekenhuis:

- Flowmetrie: op een speciaal toilet wordt de snelheid en kracht van het plassen gemeten.

- Cystoscopie: met een camera kijkt de uroloog inwendig naar de blaas en urinebuis.
- Urodynamisch onderzoek: gericht om te kijken wat er gebeurt met de blaas tijdens het plassen.

Voorlichting en Instructie

Janneke Martens benadrukt het belang om te blijven drinken (anderhalf tot twee liter per dag). Dit geldt ook voor mensen met een overactieve blaas. Ga regelmatig plassen en ga met de juiste houding op het toilet zitten (rechttop). Ook een goede stoelgang is belangrijk, een volle endeldarm leidt namelijk tot druk op de blaas.

Er zijn ook andere oplossingen. Katheteriseren is er een van. Ook kunt u de bekkenbodemspieren versterken door bekkenbodemtherapie. Of u gaat over tot het gebruik van medicijnen (Vesicare of Oxybutine). In sommige gevallen wordt er voor gekozen botox in de blaas-spier te spuiten (dit werkt drie tot zes maanden).

Hulpmiddelen

Een goede voorlichting is ook hier erg belangrijk. U kunt overgaan tot het gebruiken van absorberend incontinentiemateriaal. Een urinaal biedt u een oplossing als u onderweg bent. En voor de mannelijke MS-patiënt, met constant urineverlies, is er een condoomkatheter.

Uit de zaal komen allerlei tips/oplossingen. Hieronder een kort overzicht.

- Het gebruik van medicijnen kan leiden tot verstopping van de darmen. Movicolon bevat vezels die de darmen laten werken. Het gebruik van Movicolon leidt niet tot luie darmen.
- Heeft u bij het plassen buikkrampen of spasmen, dan kan het helpen vaker te gaan plassen.
- Katheteriseren is niet moeilijk. Hiervoor zijn speciale setjes op de markt die lijken op een mascararoller. Als katheteriseren te moeilijk voor u is, dan kan de thuiszorg u daarbij helpen.
- Kou op de blaas veroorzaakt geen blaasontsteking. Wel kan kou leiden tot een verminderde weerstand en daardoor kunt u blaasontsteking krijgen. Het gebruik van cranberry helpt waarschijnlijk alleen bij mensen met een normale blaasfunctie.
- Via MS Anders kunt u zich opgeven voor bekkenbodemtraining. Het is belangrijk naar een erkende bekkenbodemtherapeut te gaan.
- Sommige mensen gebruiken incidenteel medicijnen als ze voor langere tijd niet naar de wc kunnen bijvoorbeeld tijdens het werk of reizen.

Hanneke Gibcus

MIJN NAAM IS FEMMY SIMONS

Het was in het verleden gebruikelijk dat nieuwe leden van het bestuur van onze werkgroep zich voorstelden in het Regiobericht. Femmy Simons versterkt ons bestuur al geruime tijd. Het werd daarom hoog tijd dat u iets over haar kunt lezen. Hieronder haar verhaal:

Ik ben geboren en opgegroeid in Enkhuizen, West-Friesland. Ik heb twee broers en mijn moeder, bijna 94 jaar, woont in een verzorgingshuis in mijn geboorteplaats.

Na mijn middelbare school heb ik de opleiding verpleegkundige A genoten in het VU-Ziekenhuis in Amsterdam. Daarna ben ik twee jaar naar Utrecht gegaan waar ik de specialisatie verloskunde en gynaecologie gedaan heb in het Academisch Ziekenhuis. In 1978 ging ik terug naar de VU Amsterdam, waar ik met veel plezier op de verloskamers gewerkt heb. Later was ik ook praktijkbegeleidster in het Lucas Ziekenhuis in Amsterdam.

Van Amsterdam naar Groningen

In Amsterdam leerde ik mijn man kennen. In 1984 zijn we naar Groningen verhuisd vanwege mijn mans werk. We vonden een huis in Beijum en we hebben daar met veel plezier gewoond. We kregen drie zonen en een dochter; die wonen inmiddels allemaal in de Randstad. In augustus verwachten wij ons eerste kleinkind en we verheugen ons daar enorm op. In 1994 zijn we verhuisd naar Zuidwolde waar we een boerderijtje hebben verbouwd, waar ik later mijn winkel ben begonnen.

Afgekeurd

Toen de jongste telg twee jaar oud was, ben ik gaan werken in het RKZ (later Martini Ziekenhuis) als oproepkracht. Al snel kreeg ik een baan voor 60% op de afdeling verloskunde, wat goed te regelen was met het gezin.

Ik heb de fusie van het RKZ en het Diaconessenhuis meegemaakt. Het was even wennen, de nonnen en de diaconessen samen: er was wat cultuurverschil, maar het is allemaal goed gekomen.

In die tijd kreeg ik problemen met mijn gezondheid met als gevolg dat ik volledig werd afgekeurd, wat ik heel erg vond.

Femsdeal

Na mijn afkeuring in 2002 wilde ik graag iets om handen hebben daarom ben ik in 2005 een Antiek- en Curiosa winkel begonnen, gecombineerd met kleine hebbeditgetjes. De naam van de winkel was *Femsdeal*, een deal voor mezelf; ik heb dat tot 1 januari 2015 volgehouden.



Mijn man is inmiddels twee jaar gepensioneerd en we kunnen nu genieten van de dingen die we nog kunnen.

Oogklachten

Ik kreeg problemen met mijn ogen (uveïtis, dat is een oogontsteking die vaak samen gaat met auto-immuunziekten) waarvoor nog steeds ik chronisch prednison gebruik, anders zou ik blind worden. Verder was ik moe en had ik last van neuropathieën. Ook waren bepaalde bloedwaarden gestoord. Ik had een auto-immuunziekte zonder naam.

Omdat ik nu al 27 jaar prednison gebruik, is mijn huid erg dun en kwetsbaar; regelmatig heb ik open benen, tot nu toe gelukkig steeds weer genezen.

Diagnose MS

In 2013 kreeg ik andere klachten: prikkelingen in mijn rechter lichaamshelft. Na het bezoek aan de neuroloog volgde een MRI-scan en de diagnose MS was een feit. Die MS is redelijk stabiel, maar ik ben sneller moe en ik ervaar krachtsverlies. Ik probeer mijn conditie op peil te houden door twee keer in de week naar de fysio te gaan, en ook nog naar Fit for Free en een uurtje yoga per week.

Ontspanning

Ik fiets heel veel en ben erg blij met mijn e-bike.

We hebben altijd veel gereisd en gekampeerd, eerst met tenten, later een caravan en sinds drie jaar een camper; we gaan regelmatig op stap in Europa.

Mijn hobby's zijn tuinieren, creatief bezig zijn met oude dingen en koken. Ik ga graag met mensen om.

MS Vereniging

De MS Vereniging leerde ik drie jaar geleden kennen op een voorlichtingsbijeenkomst (kennissessie) voor mensen die net de diagnose MS hadden gehad.

Op de voorjaarsbijeenkomst 2015 van de regio Groningen, heb ik mij opgegeven als kandidaat voor het bestuur. Ik vind het leuk mij nuttig te maken voor ons doel. Ik ben inzetbaar voor allerlei activiteiten binnen de vereniging. Het is een actief bestuur; we komen een keer in de maand bij elkaar en dan proberen wij mooie activiteiten voor de vereniging te realiseren.

Wat me wel verbaasde is dat er zoveel instanties in Nederland zijn, die zich onafhankelijk van elkaar met MS en MS-patiënten bezig houden. Gelukkig begint daar langzamerhand verandering in te komen en ontstaat er enige samenwerking.

Zuidwolde, april 2016



30 JUNI T/M 3 JULI 2016

Eindelijk is het weer zover en gaat in 2016 de zesde editie van DelfSail van start. DelfSail, het andere Sail-evenement van Nederland, de Sail met het 'warme hart'.

De Sail waar bijzondere aandacht wordt besteed aan de bemanningen die ons bezoeken. Waaronder veel jongeren tussen de 15 en 25 jaar die met hun reis het avontuur aangaan en een kans krijgen om te werken aan hun persoonlijke ontwikkeling, internationale vriendschap en onderling begrip voor elkaar!

Delfzijl verwacht naast een mooie vloot van veel buitenlandse Windjammers ook een grote vloot van Nederlandse Tall Ships en traditionele zeilschepen waarvan sommigen jaarlijks de wereld rondvaren. Ook Varend Erfgoed en replica's verzamelen zich op 29 juni 2016 in de Eemshaven.

Een leuk initiatief voor u is dat ten behoeve van minder valide mensen, de organisatie op het gehele festivalterrein een 'rode loper' gaat neerleggen.

Deze loper is speciaal bedoeld voor mensen met bijvoorbeeld een rollator, in een rolstoel, met een scootmobiel of met een kinderwagen.

Deze mensen kunnen via de rode loper het festivalterrein op. U wordt er wel op gewezen dat dit in de minder drukke ochtenden beter werkt dan tijdens de drukke middagen.

U bent welkom

ZORG DICHTBIJ HUIS

Op 2 maart stroomt de zaal in het Lichtbaken aan de Huiberplaat 57 vol. De toegang is gratis. De koffie en thee staan klaar. Voorzitter Garri Veldman heet iedereen welkom. Vandaag gaat de presentatie over de Thuiszorg en het zorgpakket van het 'Burgemeester van Julsinghatehuis'.

Harma Maat is coördinerend wijkverpleegkundige van het Burgemeester van Julsinghatehuis. In deze functie bezoekt ze mensen thuis en kijkt wat er nodig is. Volgens de participatiewet wordt dan gekeken wat iemand zelf kan. 'De cliënt/bewoner geeft richting aan zijn/haar eigen leven en de zorgverlening wordt zoveel mogelijk aanvullend op de eigen mogelijkheden aangeboden', aldus Harma.

Het aanbod van diensten is groot. Zo levert het Burgemeester van Julsinghatehuis de volgende diensten:

Thuiszorg

- Wonen met Zorg op Maat/ thuiszorg
- Niveau 5 is aanwezig voor het stellen van de indicatie
- Er is een verpleegkundige specialist (stomazorg en diabetes) aanwezig
- Case-management Dementie
- Verpleging
- Biedt het een mogelijkheid tot kortdurende opname
- Advies, instructie en voorlichting voor allerlei zaken



Zelfstandig wonen

Als u zelfstandig kunt wonen, dan is een appartement rond het Burgemeester van Julsinghatehuis iets voor u. U huurt dan een huis van Accantus en als het nodig is maakt u gebruik van de diensten van het zorgcentrum.

Naast de huur en servicekosten betaalt u voor het zorgabonnement. Dit bestaat onder meer uit een 24-uurs alarmservice. Het woonzorgcentrum biedt, indien nodig, thuiszorg thuis aan. Dit kan variëren van huishoudelijke ondersteuning tot en met intensieve zorg. U bent daarbij de regievoerder over uw eigen leven. Het thuiszorgteam is klein. Iedere cliënt heeft een vaste verpleegkundige. Alle belangrijke specialisaties zijn aanwezig en doordat de verpleegkundigen als vaste contactpersoon tussen dokter/ziekenhuis en cliënt fungeren, verlopen de processen snel en adequaat.

Verpleegunit

Het personeel van de verpleegunit bestaat uit een multidisciplinair team. Het omvat een fysiotherapeut, een logopedist, een ergotherapeut en verpleegkundige met de specialisatie psychogeriatric, die samen kijken wat u nodig heeft. Naast de verpleegkundige zorg biedt de unit ook veel activiteiten aan.

Hiervoor is een indicatie van het CIZ nodig. Deze kan via de huisarts of door de cliënt/ familie worden aangevraagd.

Kortdurende opname

Als uw huisarts een tijdelijke indicatie voor een kortdurende opname afgeeft, kunt u een kamer huren met logies met ontbijt en een thuiszorgindicatie.

Begeleidingsgroep

De begeleidingsgroep biedt dagactiviteiten aan. U arriveert in de ochtend en gaat aan de eind van de middag weer naar de afdeling waar u woont, De groep doet dingen samen. Volgens Harma is de zanggroep op vrijdag erg populair.

Restaurant

Als 55-plussers kunt u gebruik maken van de warme maaltijden in het restaurant van het Burgemeester van Julsinghatehuis.

Devies

Het Burgemeester van Julsinghatehuis heeft als devies: "Bent u ontevreden? Vertel het ons. Dan gaan we met u in gesprek. Hoe het beter kan. Bent u tevreden? Vertel het uw vrienden".

Mocht u een gesprek willen, een afspraak is zo gemaakt. Harma Maat, tel 059 6635080

Hanneke Gibcus

MS NIEUWS

Vitamine D

Het is beslist niet de eerste keer dat er in het Regionieuws aandacht wordt geschonken aan vitamine D. Lange tijd stond de medische wetenschap - waaronder waarschijnlijk ook uw neuroloog - nogal afwijzend tegenover berichten dat een hoge dosis vitamine D in het bloed van MS-patiënten een gunstig effect zou hebben. De laatste tijd zijn er echter steeds meer rapporten van onderzoeken, waaruit blijkt dat het wel degelijk zin heeft dat u - als MS-patiënt - extra vitamine D tot u neemt.



Zo werd bijvoorbeeld op de Johns Hopkins University School of Medicine in Baltimore, het effect van extra vitamine D bestudeerd bij een groep van 40 patiënten met relapsing-remitting MS.

De helft van de groep kreeg gedurende 6 maanden dagelijks ruim 15 keer zoveel extra vitamine D als normaal, terwijl de controlegroep slechts de helft van de normale dosis (dat is 600 IU) per dag kreeg.

De onderzoekers vonden dat na die 6 maanden de activiteit van bepaalde soorten T-cellen in het bloed beduidend lager was dan bij de controlegroep. Die T-cellen zijn kenmerkend voor de MS-activiteit.

Uit een ander onderzoek, uitgevoerd aan de Cambridge University (UK) werd ontdekt dat vitamine D een rol speelt bij de remyelinisatie (herstel van de door MS beschadigde zenuwen).

Als gevolg van deze en ander recente onderzoeken, heeft het *Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC)* in Californië geconcludeerd dat artsen hun MS-patiënten extra vitamine D moeten voorschrijven.

De Gezondheidsraad in Nederland gaat er vanuit dat een gehalte van 50 nmol/l (nanomol per liter) in het bloed als voldoende moet worden beschouwd. Maar als u MS hebt, is het beter als de concentratie bij u minstens twee maal zo hoog is, dus minstens 100 nmol/l. Het is daarom raadzaam regelmatig bij uw huisarts het vitamine-D-gehalte in uw bloed te laten meten. Tot 250 nmol/l wordt nog als veilig beschouwd.

Overigens, ga niet op eigen houtje aan de gang met vitamine-supplementen, maar doe dit in overleg met uw huisarts of neuroloog. De dagelijkse dosis die u nodig heeft, is heel persoonlijk.

Ook moet er op gelet worden dat uw bloed voldoende magnesium bevat, omdat dit nodig is voor de opname van vitamine D.

Pieter van Tol

ALTERNATIEVE THERAPIE

Het is begrijpelijk dat er zo veel MS-patiënten (en mensen die aan andere chronische ziektes lijden) naast de reguliere geneeskunde ook nog hun heil zoeken in alternatieve genezers en therapeuten. Wie immers van de behandelend arts te horen krijgt dat genezing niet mogelijk is, zal snel geneigd zijn iets anders te zoeken. Jammer genoeg zijn veel van de aanbieders van alternatieve therapieën minder eerlijk dan reguliere artsen. Wie op internet zoekt naar mogelijkheden om MS-klachten te verhelpen, wordt overstelpt met behandelingen of middeltjes die van alles beloven, maar dat zelden waar maken.

Toch gebeurt het vaak dat iemand die gebruik gaat maken van een alternatief middel of therapie, daar in eerste instantie baat bij lijkt te hebben. Waarschijnlijk is dat een psychologisch effect. Alleen al het idee dat je

zelf weer het heft in handen hebt, zorgt er voor dat je je beter voelt. Helaas is dat gevoel meestal van korte duur.

Dat zou allemaal niet zo erg zijn, als de kosten van die alternatieve behandelingen niet zo vreselijk hoog zouden zijn. En ook als u de behandeling vergoed krijgt van de ziektekostenverzekering, dient u te bedenken dat u dan wel meewerkt aan het verhogen van de zorgkosten in Nederland.

Om deze reden vind ik het jammer dat de MS Vereniging in haar blad *MenSen* een advertentie heeft opgenomen van de Vereniging van Reflexzone Therapeuten en daarmee suggereert dat zij achter deze 'behandeling' staat.

Pieter van Tol

Berend-Botje-Route

Wereld MS Dag 2016 staat voor de regio Groningen/Drenthe in het teken van de Berend-Botje-route.

Ook dit jaar kunnen de deelnemers die meerijden worden gesponsord. En, nog leuker, de regio Drenthe doet deze keer met ons mee!



Deelnemers die zich laten sponsoren kunnen zelf kiezen uit één van de drie doelen:

Regionaal doel

Het ondersteunen van de vele bijeenkomsten die in de regio's worden georganiseerd, en die bijdragen aan onderling contact, steun en een goede informatievoorziening binnen de regio. Daarbij gaat het niet alleen om grotere bijeenkomsten voor alle leden van de afdeling, maar ook om kleinere bijeenkomsten voor contactgroepen in o.a. Delfzijl, Groningen, Veendam, Assen, Emmen, Hogeveen en Meppel, en om bijeenkomsten voor jongeren en bijeenkomsten voor partners en mantelzorgers. Aan al deze bijeenkomsten zijn kosten verbonden.

Landelijk doel

Wereld MS Dag 2016 staat in het teken van zelfstandigheid van mensen met MS, van behoud van regie over hun eigen leven, zowel individueel als collectief. Het vervullen van een gidsfunctie in MS-land is de collectieve vormgeving van deze zelfstandigheid. Daarom streeft de MS Vereniging naar het vervullen van deze gidsfunctie.

Daartoe moeten zoveel mogelijk mensen met MS lid zijn van de vereniging en er moet een soepele en voortdurende uitwisseling van ideeën plaatsvinden tussen de leden. Helaas zijn MS-patiënten door hun ziekte gedwongen efficiënt om te gaan met hun energie. Reizen is voor hen nogal belastend. De MS Vereniging is een landelijke vereniging, met regio-groepen van Zeeland tot Groningen, en Friesland tot Zuid-Limburg, en al deze regio's moeten goed samen kunnen werken en communiceren. Om al die leden in al die verschillende regio's in staat te stellen elkaar te ontmoeten en te spreken zouden meer reiskilometers moeten worden gemaakt dan de gemiddelde persoon met MS aan kan.

De MS Vereniging ziet zich daarom genooddacht haar toevlucht te zoeken tot technische hulpmiddelen, tot communicatie op afstand, tot videoconferencing. Met de huidige techniek zijn er voldoende mogelijkheden, maar daar zijn ook kosten aan verbonden.





Algemeen doel: MS Research

Een medicijn voor genezing is er nog niet. Wel zijn er nu middelen die het aantal opflakkeringen van de ziekte verminderen en symptomen bestrijden. De stichting MS Research overweegt steun te verlenen aan onderzoek in het MS centrum Noord-Nederland naar de oorzaken en herstel mogelijkheden van myelineverlies en de ziektemechanismen tijdens de latere progressieve fase van MS.

Elk onderzoek staat of valt met financiering. In 35 jaar tijd heeft MS Research ruim 54 miljoen euro uit kunnen geven aan meer dan 150 meerjarige projecten, 110 pilotprojecten, aan substantiële ondersteuning van drie MS-centra, de MS Hersenbank, 6 fellows (veelbelovende onderzoekers die in staat zijn gesteld hun eigen onderzoekslijn op te zetten) en diverse stages en reisstipendia voor met name jonge startende onderzoekers. Stichting MS Research werkt alleen met particuliere giften en giften van het bedrijfsleven. Er is dus altijd méér geld nodig, voor méér onderzoek.

Wel een moeilijke keuze misschien, maar waar je als deelnemer ook voor besluit te rijden, het geld gaat heel goed gebruikt worden, daar kun je op rekenen!

Om iedereen alvast een beetje in de sfeer van de Berend-Botje-Route op Wereld MS Dag 2016 te laten komen is er een Facebookpagina, waar men reacties en opmerkingen (en aanmoedigingen voor de deelnemers!) kwijt kan; in dit regiobericht ter voorbereiding wat mooie plaatjes.

Wereld MS Dag 2016 op 25 mei: het belooft een prachtige dag te worden.

**Meedoen? Opgave via
[groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)**

MINDFUL LEVEN MET MS



Op 19 mei a.s. organiseert stichting MS Anders een nieuwe Mindfulnessstraining voor mensen met MS in de regio Groningen.

Mindfulness gaat over de kunst 'aandachtig aanwezig te zijn van moment tot moment'. In de Mindfulnessstraining gaat het niet zozeer om het direct oplossen van je problemen, maar veeleer om de verandering in je relatie tot die problemen. Dit oefenen we met het ontwikkelen van bewuste aandacht. Als de problemen hierdoor minder in het centrum van je aandacht en leven komen te staan, komt er veel meer ruimte om te genieten in het hier en nu en om je leven in die richting te laten ontwikkelen die jij waardevol vindt. Het paradoxale van mindfulnessstraining is dat juist door een dergelijke verandering in je mentale houding je problemen vaak verminderen of zich oplossen. Alsof dit het natuurlijke gevolg is van je verandering in houding.

Uit onderzoek is gebleken dat het volgen van een mindfulnessstraining uiteindelijk leidt tot:

- vermindering van angst- en depressieklachten
- beter leren omgaan met chronische pijn
- beter slapen
- verbetering van energiehuishouding
- beter vermogen om te kunnen genieten
- betere concentratie
- meer inzicht in je mogelijkheden en grenzen
- verhoogd niveau van welzijn

De training omvat 8 bijeenkomsten op de donderdagochtend van 10.00- 12.30 uur in het UMCG.

Startdatum: 19 mei (9 juni valt uit)

Trainster: Maya Schroevers, gezondheidspsychologe UMCG en mindfulnesstrainer.

Kosten zijn naar draagkracht met een minimum van 75 euro voor laagste inkomensgroep.

Voor meer informatie en aanmelding:

Stichting MS Anders: 020 611 66 66

e-mail: mknol@ms-anders.nl of r.petter@umcg.nl

VERWENOCHTEND

Op 10 maart vond, in 't Vinkhuys in Groningen, de Verwenochtend plaats van de contactgroep Groningen e.o.

Annemieke Colijn, schoonheidsspecialiste (www.catharinacolijn.nl), bood drie gezichtsbehandelingen aan: gezichtsreiniging en –massage, masker en lichte make-up.

Jacqueline Beettjer (www.praktijkeigenaardig.nl) bood een shiatsu-stoelmassage aan.

Ook de inwendige mens werd verwend met een stukje appeltaart bij de koffie.

Van tevoren had iedereen de behandeling die zijn of haar voorkeur had, opgegeven en er was een behandelprogramma gemaakt. Iedereen moest immers aan bod komen. De extra hulp van Mieke en Helmy was daarom zeer welkom.



Om 10 uur werd er gestart met de eerste behandelingen. Af en toe zat iemand in de verkeerde behandelhoek, maar verder verliep het programma goed.

Op de koffietafel lag allerlei informatie over MS en er werden gezellige gesprekken gevoerd.

Om half 1 was iedereen behandeld, werd er opgeruimd en zat deze geslaagde ochtend erop.

Dames, hartelijk bedankt. We voelden ons echt verwend!

Mariëtte Koot

MS-HACKATHON

Artsen en hackers sluiten zich 36 uur op voor MS-vrije wereld

Honderdvijftig artsen, programmeurs, engineers, hackers, designers en patiënten sluiten zich 36 uur op in de strijd tegen MS in het weekend van 21-22 mei.

Multiple sclerose is een van de meest ongreepbare ziektes. Door verschillende disciplines bij elkaar te brengen in een *hackathon* hopen de organisatoren dat er doorbraken worden ontdekt op MS-gebied.



De hackathon is een initiatief van *Mobile Doctors* (VvAA) en *MoveS*, in samenwerking met *Many2More*, het *VUmc MS Centrum Amsterdam*, *IBM* en *PwC*.

Het is de eerste keer dat er in Nederland een hackathon voor MS wordt gehouden. In deze snelkookpan van 36 uur krijgen twintig teams de kans de wereld van de artsen, onderzoekers en MS-patiënten op z'n kop te zetten.

Het doel is artsen en onderzoekers nieuwe inzichten te verschaffen, door ze te helpen meer te leren over het functioneren van mensen met MS, maar ook om nieuwe en alternatieve manieren te vinden om het leven van patiënten makkelijker te maken.

De deelnemende teams krijgen hiervoor onder andere (openbare) data, API's (hulpmiddelen om twee verschillende systemen informatie met elkaar uit te laten wisselen), en een koppeling naar het cognitieve computersysteem *Watson* en het ontwikkelplatform *Bluemix* van *IBM* aangereikt.

De teams worden begeleid door een expert-panel van onder meer artsen, onderzoekers, business consultants en patiënten van *Mobile Doctors*.

ZWEMMEN MET MS

Verslag van de themabijeenkomst van MS Vereniging Delfzijl-Groningen op woensdag 13 april 2016 in "Het Lichtbaken" te Delfzijl.

Opening

Garri Veldman opent de bijeenkomst en heet allen van harte welkom, in het bijzonder Antko Dieterman die iets gaat vertellen over 'zwemmen met MS'.

In totaal zijn er 23 mensen aanwezig, incl. de spreker.

Garri vertelt dat het op woensdag 25 mei a.s. Wereld MS Dag is. Hiervoor is een leuke route voor scootmobielen uitgezet met als startplaats Zuidlaren.

Zwemmen met MS

Hierna krijgt Antko Dieterman het woord. Antko woont in Winschoten en is sinds 2000 zwem- en sportleraar bij het zwembad in Delfzijl. Hij heeft de CIOS-opleiding (Centraal Instituut Opleiding Sportleiders) gevolgd. Ook is hij afgestudeerd als bewegingsagoog. Dit houdt in dat hij begeleiding geeft aan mensen met een bepaalde beperking tijdens het sporten.



Zwembad Dubbelslag

Zwembad Dubbelslag, dat inmiddels zeven jaar oud is, ligt precies op de grens van Delfzijl en Appingedam.

Het is een multifunctioneel zwembad met het grootste acht-baans wedstrijdbad in de regio en een instructie/therapiebad waar de MS-patiënten ook zwemmen.

De temperatuur van het wedstrijdbad is altijd 27 graden. Het zwembad heeft een zoutelektrolysesysteem met als voordeel dat er geen chloor meer te ruiken is.

Het therapiebad heeft een temperatuur rond 32 graden en heeft een beweegbare bodem die tot 1.80 m diepte kan zinken. Ook is het therapiebad voorzien van een lift en een zwevende trap die zich aanpast aan de diepte van het water.

Uiteraard is er een invalidentoilet aanwezig.

Verkenning van het lichaam

Antko legt uit dat het zwemmen behalve het soepel houden van de spieren en het verbeteren van de conditie ook een explorerende betekenis heeft. Dit betekent de verkenning van je eigen lichaam: wat kun je wel en wat kun je niet.

Antko geeft een praktijkvoorbeeld van iemand uit de zwemgroep die voordien in een soort ankermat in het water stond en na geruime tijd met enige hulp kan zwemmen.

Ook lukte het iemand die volledig rolstoelafhankelijk is en geen sta-functie meer heeft om, onder begeleiding, in het water wel een stukje te lopen.

Bewegen gaat door de opwaartse kracht van het water gemakkelijker dan op de kant, waardoor je dingen kunt doen die je normaal niet kunt doen.

Veel mensen met MS hebben last van warmte. Doordat in het zwembad de omgeving frisser aanvoelt, zijn ze beter in staat bepaalde oefeningen te doen. Door de weerstand van het water is lopen en zwemmen in het water een stukje training van je lijf.

Na een korte pauze wordt een korte film getoond van de zwemgroep in Dubbelslag.

Op vrolijke muziek worden diverse oefeningen gedaan waarbij soms ook hulpmiddelen, als slangen

van foam een dergelijke worden gebruikt.

Zeker de balansoefeningen zijn voor de coördinatie en het algehele evenwicht heel belangrijk. Een balansoefening is immers vaak een onderdeel van de medische keuring voor verlenging van het rijbewijs

Als vaste afsluiting is er een balspel waarbij iemand uit de groep, de "roos", moet worden bekogeld.

De film toont de gezellige en ontspannen sfeer tijdens

het zwemmen op de maandagochtend. Het geeft ook Antko als lesgever veel plezier en voldoening.

Antko begrijpt dat het voor sommige mensen moeilijk is de stap te zetten naar het zwembad te gaan; om iets te doen wat ze nog nooit in deze situatie hebben gedaan. Hij wil toch de uitdaging aangaan om te tonen dat mensen vaak meer kunnen dan verwacht.

Ook kan het vervoer naar het zwembad of het omkleden bezwaarlijk zijn.

Garri wijst er op dat bij Stichting Welzijn & Dienstverlening (SW&D) een buddy kan worden aangevraagd. Ook zijn er mogelijkheden via een PGB.

Voor gehandicapten zijn er ruimere kleedruimtes beschikbaar waar een stoel in kan worden geplaatst. Het uitgangspunt is de mensen zoveel mogelijk te helpen. Zo zijn er rolstoelen beschikbaar die in het zwembad gebruikt kunnen worden. Er is zelfs een rolstoel beschikbaar speciaal voor mensen met MS. Deze is aangeboden door Welzorg Winschoten.

Wanneer iemand toch tegen problemen aanloopt, dan zal gezamenlijk worden gekeken naar een oplossing.

Aan individuele wensen, zoals het leren van borstcrawl, wordt zoveel mogelijk tegemoet gekomen.

Naar aanleiding van een opmerking over de gladde tegels zegt Antko dat de praktijk heeft uitgewezen dat zich zowel bij gladde als stroeve tegels valpartijen voordoen. Het plaatsen van de rolstoel zo dicht mogelijk bij het water en/of het dragen van badschoentjes is raadzaam.

De zwemgroep zwemt elke maandagochtend van 10.45 uur tot 11.30 uur en iedereen is van harte welkom.

Geïnteresseerden kunnen contact opnemen met Garri Veldman.

Jaap adviseert de mensen om het te proberen en zelf te ervaren hoe het is.

Met deze woorden wil Antko afsluiten:

Hij vond het fijn dat hij hier vanmorgen aanwezig mocht zijn en hij hoopt ons allemaal eens te zien in het zwembad!

Antko wordt bedankt voor zijn presentatie en hij en de maker van de film krijgen een attentie als dank.

Rond 11.30 uur wordt de bijeenkomst gesloten.



Anneke Switters (SwiBa)

DANCE FOR HEALTH

Contactbijeenkomst Veendam

Op donderdag 14 april kwam Dorotheé Wortelboer, dansdocente, uitvoerend danseres en choreografe naar de contactbijeenkomst in het cultuurcentrum 'vanBerestejn' in Veendam om een les 'Dance for Health' te geven. "In Beweging/Dance for Health" is een organisatie die zich toelegt op bewegen en dansen met mensen met chronische bewegingsbeperkingen.

Dorotheé volgde in 2015 de docentenopleiding die door Dance for Health wordt aangeboden.

Dance for Health is bedoeld voor mensen met Parkinson, MS en reuma. Maar de lessen zijn ook geschikt voor iedereen die wat extra's aan beweging wil doen, maar niet houdt van sport, trainen met apparaten of het volgen van reguliere danslessen, of voor wie die vormen van beweging te spannend zijn of zijn geworden.

In de zaal van het cultuurcentrum stonden stoelen klaar om de oefeningen op te doen. Ook zittend in de rolstoel was het mogelijk mee te doen met de les.

De oefeningen werden begeleid door muziek. Er werd bewogen op een ieders tempo en mogelijkheden. Als je bijvoorbeeld je armen niet ver kon spreiden deed je de beweging klein en dat gold voor alle bewegingen.

De les duurde zo'n 45 minuten en de deelnemers waren allen enthousiast en konden na de les goed merken dat ze spieren hadden gebruikt die al langer niet meer gebruikt waren.

Dorotheé geeft wekelijkse lessen In Beweging/Dance for Health in Groningen. Als het aan de deelnemers van de proefles in Veendam ligt gaan er ook lessen volgen in Veendam.

Henny Jongsma



CONTACTBIJEENKOMSTEN

**Wilt u eens praten met lotgenoten,
bezoek dan een contactbijeenkomst:**

DELFIJL E.O.:

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

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

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

12 mei	't Vinkhuys, 10-12 uur
9 juni	Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur
14 juli	Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur
11 aug	Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur
8 sep	't Vinkhuys, 10-12 uur
13 okt	Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur
10 nov	't Vinkhuys, 10-12 uur
8 dec	Scandinavisch Dorp, vanaf 11 uur

Veendam E.O.

Café van Cultuurcentrum Van Beresteyn,
Museumplein 5a in Veendam

9 juni lotgenotencontact

**Alle MS-patiënten en belangstellenden zijn
van harte welkom.**

Consumpties voor eigen rekening.

OPROEP

Mijn man heeft al 22 jaar MS. In het begin was het accepteren van de ziekte een gegeven.

Nu na al de jaren zijn er nog steeds vragen, ervaringen en momenten dat ik als partner alleen er niet uitkom. Ik heb het gevoel vaak eerst het wiel uit te moeten vinden om zelf de kar te trekken.

Volgens mij zijn er veel meer partners van mensen met MS in de omgeving van Groningen, die best wat steun kunnen gebruiken.

Die niet alles steeds weer willen uitleggen.

Die net als ik behoefte hebben om gehoord te worden, ervaringen te delen en eens flink hun hart te luchten.

Mijn oproep is dan ook: *Graag zou ik partners van mensen met MS ontmoeten.*

Dit zou eenmalig kunnen, maar liever frequenter, bijvoorbeeld in een praatgroep. Misschien één maal in de twee of drie maanden. Laten we als geïnteresseerden eerst elkaar ontmoeten, inventariseren en kijken of het mogelijk is in Groningen of directe omgeving een contactgroep van de grond te krijgen.

Ik vind het niet erg om daarvoor contactpersoon zijn.

Dat kan natuurlijk ook samen met iemand anders, voor de groep.



Heb je interesse?

Mail dan aan groningen@msvereniging.nl.

Je gegevens worden aan mij doorgegeven en samen (met medewerking van de regionale werkgroep MS Vereniging Groningen) kunnen we in overleg gaan en kijken wat we kunnen organiseren.

Ik hoop op een grote opkomst.

Samen staan we sterk...

Samen is niet alleen!

Hartelijke groet, Yvonne Buist-Kas

OMDAT IK IN EEN ROLSTOEL ZIT...

heb ik al de meest onwaarschijnlijke dingen meegemaakt van 'gezonde' mensen...
Ik dacht dus dat ik maar eens een lijstje moest maken van dingen die je beter niet kunt zeggen
of doen tegenover een rolstoelgebruiker.



“Wat is er met je benen aan de hand?”

Waarom vraag je een volslagen vreemde naar zo iets persoonlijk? Dat is nogal direct, en waarom denk je automatisch dat ik in een rolstoel zit omdat mijn benen niet werken?

“Hoe kun jij nou auto rijden?”

Ik heb een aangepaste auto, en mijn benen werken wel, alleen anders dan bij een 'gewoon' mens. Dus kijk niet zo verschrikt als ik vanuit mijn stoel in mijn auto stap.

Schuif me alsjeblieft niet zomaar uit de weg.

Denk niet dat het 'normaal' is om me zomaar ongevraagd een eindje weg te rijden. Als ik in de weg sta kun je gewoon vragen of ik even aan de kant kan gaan, maar kom niet aan mijn rolstoel.

Geef me alsjeblieft geen klopje op mijn hoofd

Doe je dat wel dan zal ik je met mijn rolstoel overrijden!! Ik ben geen hondje zeg, waartegen je zegt "braaf beest".

Praat alsjeblieft met mij, en niet tegen degene die mijn stoel voortduwt.

Ik heb een stem, ik stel jou een vraag, ik ben intelligent genoeg en ik kan heel goed terugpraten.

“Jij hoeft tenminste niet te lopen, ik ben uitgeput.”

Jaaaaa... wie wil er nou niet gewoon lopen, en heeft daar zelfs een beetje zere voeten voor over?

“Ik ben liever dood dan dat ik in een rolstoel zou moeten zitten.”

Jemig zeg, kalm aan een beetje, zo erg is het nou ook wer niet. Okee, ik geef toe, je moet er even aan wennen, maar dan kom je toch wel tot de conclusie dat een leven met beperkingen beter is dan helemaal geen leven.

“Ik parkeer hier maar een paar minuutjes.”

Nietes, dit is een parkeerplaats voor invaliden en jij hebt geen vergunning, dus ophoepelen! Ik heb deze plek nodig, alleen al omdat ik extra ruimte nodig heb om mijn rolstoel uit mijn auto te halen.

“Oh, je kunt lopen? Waar gebruik je dat ding dan voor?”

Grote schrik! Mensen gebruiken rolstoelen met diverse redenen: ik gebruik er een omdat ik veel pijn heb, enorm moe kan zijn en af en toe rubberachtige benen heb. Ik kan niet ver lopen, en niet lang staan. Stel niet zomaar vast dat omdat iemand in een rolstoel zit hij of zij helemaal geen gebruik kan maken van zijn benen.

Nogmaals: niet iedereen in een rolstoel kan niet lopen. Soms gebruiken mensen een rolstoel om andere redenen. Maar maak er alsjeblieft geen grapjes over.

Vrij vertaald naar Sarah Wilson, column online, januari 2016

INMIDDEL

MIJN MIND LINE
ZET NEE



Na het succes van de Groninger Ede-Staal route van vorig jaar organiseren Groningen en Drenthe dit jaar samen een scootmobiel- en fietstocht op de grens van Groningen en Drenthe.

De Berend Botje route.



De tocht is onderdeel van een reeks activiteiten van de MS Vereniging in de twee weken voor Wereld MS Dag.

De bedoeling van die activiteiten is om leden te werven en fondsen voor één van de volgende drie doelstellingen:

- communicatie op afstand;
- een onderzoek van de stichting MS Research;
- onze regionale bijeenkomsten.

Wij hebben een heel mooie route voor u uitgestippeld!

Geïnteresseerd? Laat het ons per e-mail weten.

Wij voorzien u dan langs die weg van alle verdere informatie. Ook hoe u ter plaatse komt.

Voor ons is het belangrijk snel vast te stellen hoeveel belangstelling er is.

Dus stuur ons een e-mail met uw naam en met de tekst:

Ik heb belangstelling voor de Berend Botje route op 25 mei 2016.

(dit is nog geen definitieve opgave!)



e-mail naar: groningen@msvereniging.nl