

REGIO BERICHT

oktober 2016

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

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



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



**MS-TELEFOON
088-374 8585**

In de eerste nacht nadat ik had
gehoord dat hij ziek was
schrok ik wakker.

Het waaide buiten. Het waait, zei
jij, die nog geen oog dicht had
gedaan, en je glimlachte.

Ik begreep het pas later.

Wat er ook is, het zal de natuur
een zorg zijn.

Het waait, het waaide – buiten klonk
de troost van de onverschilligheid.

Wim Brands (1959-2016)

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
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

reizen voor gehandicapten 4



column femke 6



schade bij ms herstellen 12



hsct, een riskante behandeling 16



en verder

woord vooraf 4

contactgroep groningen stad 7

handige websites 7

een nieuw bestuurslid 8

recreatie in en om de provincie 9

fotocollage berend botje route 10

nogmaals alternative therapie 14

contactbijeenkomsten 15

ms nieuws 18

pauliens visie 19

WOORD VOORAF

In dit nummer staan volgens mij weer veel lezenswaardige artikelen. Ik wil er drie aanstippen.

Ten eerste hebben wij een nieuw werkgroeplid welkom mogen heten, Sandra de Haan. Zij stelt zich voor.

Ten tweede het spraakmakende onderwerp *stamceltherapie*. Zowel in het verslag van de contactgroep Groningen Stad e.o. wordt dit onderwerp aangesneden als in een artikel van Pieter van Tol.

De voorzitter van de MS Vereniging, Jan van Amstel, heeft op 4 augustus 2016 op de radio het standpunt van de MS Vereniging vertolkt. Dit standpunt is in de vergadering van 2 augustus 2016 van het Adviesplatform van de vereniging als volgt geformuleerd: *“De vereniging vindt het van groot belang dat ook in Nederland ervaring wordt opgedaan met stamceltherapie en wil zich daarvoor inzetten. Een stamceltransplantatie vergt een langdurige en intensieve nabehandeling. Als die nabehandeling in Nederland zou kunnen plaatsvinden, zou dat al een enorme winst zijn.*

Ook is het voor de mogelijkheden de kosten van een dergelijke ingreep in de zorgverzekering onder te brengen van belang dat de therapie, althans gedeeltelijk, ook in Nederland kan worden uitgevoerd.”

Ten derde de najaarsbijeenkomst van onze regio. Deze vindt plaats op 1 oktober 2016. U wordt hiervoor van harte uitgenodigd. Wij willen het hebben over de diverse organisaties die actief zijn op het gebied van MS. Meer hierover vindt u in de uitnodiging. Als u zich aanmeldt, sturen wij u de antwoorden van Roel Petter (MS Anders) op een aantal vragen die wij hem hebben voorgelegd.

We zijn ook blij dat we een nieuwe columniste hebben, Femke Verhoef. Zij zal in de komende nummers vertellen over het dagelijkse leven van een MS-patiënt. Haar eerste bijdrage vindt u in dit nummer.

Nout Verbeek

REIZEN VOOR GEHANDICAPTEN

Op 22 augustus had ik een gesprek met Mariëtte Koot over openbaar vervoer voor mensen met een beperking. Zij heeft zelf, als MS-patiënte in een rolstoel, veel ervaring met de verschillende mogelijkheden.

1. Regiotaxi (WMO-voorziening)

Als zelf rijden (auto, fiets) niet meer of beperkt mogelijk is en ook het gebruik van Openbaar Vervoer geen alternatief is (te vermoeiend, te lang staan wachten), kan een *WMO-taxipas* uitkomst bieden, eventueel als aanvullend vervoer. Het doel van deze voorziening is dat u deel kunt nemen aan de maatschappij, op de manier die voor u wenselijk en haalbaar is.

U kunt met deze taxi 5 OV-zones (20 tot 25 km) reizen. De kosten zijn per gemeente verschillend, omdat het een WMO-voorziening is.

In de stad Groningen reist u van de Eikenlaan naar de Stadsschouwburg (2,6 km) voor €1,26 en van de Eikenlaan naar Beatrixoord (8,3 km) voor €2,08. Maar bijvoorbeeld in Haren is de regiotaxi flink duurder.

Een taxipas die voor aanvullend vervoer in een lade ligt, kost gelukkig niets. Geef bij aanvraag wel een duidelijke reden voor gebruik op. Ook rolstoelvervoer en vervoer met scootmobiel is mogelijk. Het is niet toegestaan tijdens de rit in de scootmobiel te blijven zitten.

Nadeel: het gaat om gecombineerd vervoer; u reist vaak samen met andere mensen. Hierdoor rijdt de taxi niet altijd rechtstreeks naar jouw bestemming.

De taxi kan een kwartier vóór en een kwartier ná de afgesproken tijd komen. Als u ergens stipt op tijd moet zijn, moet u dus heel royaal plannen.

U moet een rit minimaal een uur voor de gewenste vertrektijd bespreken.

2. Valys

Als u verder wilt reizen dan 5 OV-zones, is er *Valys*. Er bestaan 3 varianten:

- *Valys Basis:*

Taxivervoer van deur tot deur voor een gereduceerd tarief van €0,20 per km. Als pashouder van Valys krijgt u jaarlijks een *persoonlijk kilometerbudget* (pkb) van 600 km per kalenderjaar. Een hoger budget is mogelijk om medische redenen (afhankelijk van uw handicap). Als het budget op is, reist u voor het commerciële tarief van €1,31 per km. U mag bij uw reizen met Valys gratis een begeleider meenemen. Bovendien kunnen nog maximaal twee reisgenoten mee tegen hetzelfde gereduceerde tarief van € 0,20 per kilometer. Omdat dit ook gecombineerd vervoer is, reist u vaak via een omweg. Dit is een groot nadeel van Valys Basis. Ook het op tijd aanwezig zijn (met een kwartier speling naar beide kanten), laat soms te wensen over. Aankomsttijdgarantie krijgt u alleen voor uitvaarten en huwelijksplechtigheden, mits u dit van tevoren nadrukkelijk afspreekt.

- *Valys Begeleid:*

Dit is een combinatie van taxi- en treinvervoer. Tussen taxi en trein wordt u geholpen door een reisassistent. Deze helpt ook bij het overstappen. Laat de hele reis plannen door Valys, zij regelen ook uw hulp van de NS om de trein in of uit te gaan. Deze hulp is op ruim 30 stations mogelijk. Prijs, kilometerbudget en medereizigers, onder vrijwel dezelfde voorwaarden als Valys Basis.

Voordelen:

Het kost u minder Valys-kilometers, u rijdt niet zo veel om (u maakt immers het grootste deel van de reis per trein) en er staat een taxi klaar op het eindstation om u naar uw bestemming te brengen (ook als de trein vertraging heeft).

Valys Vrij:

Hiermee reist u zelfstandig met taxi en trein van deur tot deur. Er is geen hulp van reisassistenten tussen taxi en trein en bij het overstappen. Wel regelt Valys in- en uitstaphulp van de NS, met de brug. Ook staat de taxi klaar op uw eindstation.

De overige voorwaarden zijn vrijwel hetzelfde als bij Valys Begeleid.

Informatie: www.valys.nl of tel.: 0900 9693.

3. NS-Reisassistentie

Is bedoeld voor mensen die hulp nodig hebben om in- of uit de trein te stappen en over te stappen. Als u bijvoorbeeld slecht loopt wordt u met of zonder brug (eigen keus) in de trein geholpen. Of u wordt met rolstoel of scootmobiel (met brug) in en uit de trein geholpen.

Als u zelfstandig gebruik maakt van NS-reisassistentie, plant u zelf uw reis en vraagt u zelf assistentie aan. U zorgt ook dat u zelf op het station komt. Gebruik anders Valys Begeleid.

U kunt zich aanmelden via telefoonnummer 030-2357822 of via www.avg.ns.nl. Bij aanmelding geeft u uw beperkingen aan. Tevens geeft u de hulpmiddelen aan die u gebruikt.



Het telefoonnummer is dag en nacht en 7 dagen per week bereikbaar, als u onderweg moeilijkheden hebt. Ook bestaat de OV-begeleiderskaart: een begeleider reist dan gratis met u mee.

De treinen van Arriva zijn gelijkvloers met het perron; hier is geen hulp. U moet daar zelf in- en uitstappen met rollator, scootmobiel of rolstoel.

Kleine zwenkwielen lopen vast; een rolstoel kan wel ruggelings de trein in- of uitgetrokken worden.

Workshop

Voor mensen die meer willen weten of tegen het reizen op deze manier opzien, geeft Mariëtte workshops op individuele basis, bij u thuis, of op een locatie tussen beide woonplaatsen. Zij vraagt hier geen geld voor, alleen vergoeding van de door haar gemaakte reiskosten.

De workshop begint met een gesprek over uw vervoersbehoeften (dit kan ook per telefoon of mail).

Daarna volgt een tweede gesprek (persoonlijk) over de theorie van het soort vervoer. Ook worden er dan een of meer reisafspraken gemaakt. Bij de derde afspraak gaan we daadwerkelijk (kleinschalig) op reis. Dit laatste kan, zo nodig, herhaald worden.

De bedoeling van de workshop is daadwerkelijk het reizen te oefenen.

Informatie over de workshop:

Mariëtte Koot,
tel.: 050 5347962
mbckoot@gmail.com

COLUMN FEMKE VERHOEF - STOK



Ik ben 34 jaar en dat is niet jong noch oud. Maar een bepaalde vorm van ijdelheid is mij niet vreemd. Altijd een beetje make-up opdoen voordat ik de deur uit ga. Even kijken of mijn kleding goed zit en een leuke – liefst gehakte – schoen mag niet ontbreken. Mijn ijdelheid heeft al wat moeten incasseren in de loop van de jaren. Schoenen met hakken draag ik nog maar zelden en op sommige dagen kan de make-up niet verhullen hoe ik me voel.

Nu ik met mijn lief door Praag slenter komt de volgende klap voor mijn ijdelheid al snel. Natuurlijk ben ik ontzettend blij dat ik op heel veel dagen nog goed kan lopen. Meerdere dagen achter elkaar en dan ook nog eens heel veel kilometers, daar heeft mijn lichaam meer moeite mee. Dus het onvermijdelijke moment komt. Schutterig vraag ik aan mijn lief of mijn stok in de rugzak zit. Ik heb een opvouwbare stok voor op vakantie zodat deze in de tas past. Mijn lief zegt dat de stok er in zit. Hij vraagt mij ook of ik het niet redt als we gewoon rustig aan doen en veel zitten. Ik durf amper toe te geven dat ik het de dag daarvoor ook al bijna niet redde tot aan het hotel. Ik vat zijn vraag verkeerd op. Zelf denk ik dat hij zich schaamt voor mij. Zijn vriendin met een stok.

Na wat geïrriteerde antwoorden van mijn kant zeg ik toch maar wat er is. Ik ben bang dat hij me niet meer wil op deze manier. Al snel is dit opgelost wanneer hij me verzekert dat het echt niet afhangt van wel of geen stok gebruiken.

Zal ik het wel of zal ik het niet doen? Het staat echt niet mooi. Mensen kijken me aan en na. Ik voel me gehandicapt. Vanochtend voelde ik me nog mooi; zou hij me nog wel mooi vinden met dat ding? Of zou hij zich ontzettend schamen. Een 34-jarige gehandicapte vrouw.

Een paar weken geleden zijn we naar Praag geweest. Een prachtige stad waar veel mooie dingen te zien zijn. Meestal is het ook zo dat wanneer er veel mooie dingen te zien zijn dit ook betekent dat er veel gelopen moet worden. En dat is nou net het probleem. Mijn ziekte zit van binnen. Iets wat maar weinigen begrijpen. Wanneer er niks te zien is aan de buitenkant ga je er automatisch vanuit dat er niks kapot is van binnen. Als je vervolgens iets niet kan doen omdat je binnenkant kapot is, stuit ik vaak op onbegrip vanuit mijn omgeving.

De stok wordt uit de tas gehaald en opengeklapt. Samen lopen we verder, met stok.

Voor hem geen probleem, maar ik zie de mensen kijken en moet echt over mijn eigen ego heen stappen. Ergens achter in mijn hoofd blijft toch ook de vraag spelen. Een stok is niet erg, maar wanneer wordt het te veel voor hem. Het is niet erg dat deze vraag af en toe rondspookt in mijn gedachten. De vraag is er nu eenmaal en alleen de tijd kan deze beantwoorden. Voor nu hebben wij een heerlijke dag in Praag.

Femke

CONTACTGROEP GRONINGEN STAD



Op 9 juni en 14 juli kwam de contactgroep weer bij elkaar in het Scandinavisch Dorp. Helaas beide dagen geen terrasweer.

9 juni

Het belangrijkste onderwerp van gesprek was *stamceltherapie*.

Omdat dit onderwerp in mei opnieuw bij *RTL Late Night* op TV is geweest, kwamen hierover veel berichten langs op Facebook. Boaz Spermon, iemand die lijdt (leed) aan een agressieve vorm van MS, kwam vertellen over het resultaat van zijn behandeling met stamceltherapie in Zweden.

Op het moment van de uitzending was hij drie weken uit het ziekenhuis. In een rolstoel ging hij het ziekenhuis in en lopend kwam hij eruit.

Zo'n bericht wekt veel beroering, ook omdat deze behandeling in Nederland niet aangeboden en niet vergoed wordt. We hebben gepraat over de inhoud van deze behandeling, de risico's en welke MS-patiënten voor deze behandeling in aanmerking komen.

Ook hebben we de informatie besproken die MS-Research en het Erasmus MS-Centrum begin dit jaar over dit onderwerp verspreid hebben.

14 juli

We hebben vakantie verhalen gedeeld. Behalve over het vakantieplezier, spraken we ook over de voorbereiding (en stress) en over de naweeën van het vakantieleven. De laatste twee nummers van MSzien, het digitale magazine van MSweb kwamen ter sprake. In beide nummers staat een gesprek met Sjef Copray (onderzoeker UMCG), waarin hij zijn licht laat schijnen op stamceltherapie en ook vertelt over het onderzoek naar myeline-reparatie.

In MSzien 2016, nr.1 ook een gesprek met Nout Verbeek, voorzitter van de werkgroep Groningen over de activiteiten in de regio Groningen.

Maak een account aan voor MSweb. Als er een nieuwe MSzien verschijnt, krijg je een e-mail met de inhoudsopgave van MSzien. Je klikt dan de artikelen aan die je wilt lezen. MSzien verschijnt 4 keer per jaar (onregelmatig).

Mariëtte Koot

HANDIGE WEBSITES

1. www.alleszelf.nl. Hier vindt u allerlei informatie en tips om zo lang mogelijk zelfstandig te blijven wonen. De site is in eerste instantie gericht op ouderen, maar bevat ook voor gehandicapten veel informatie en tips.
2. www.thuisleefgids.nl. Een consumentenplatform met informatie over producten en diensten die bijdragen aan langer en zelfstandig thuis wonen. U kunt hier producten en diensten met elkaar vergelijken en tevens ervaringen van gebruikers en experts inzien.

EEN NIEUW BESTUURSLID



In de loop van de tijd groeide mijn behoefte meer voor MS in de breedste zin van het woord, te betekenen. In maart 2016 verscheen er een oproep bij het tv-programma DWDD om mee te doen aan de MS-Hackathon in Amsterdam. Mobile Doctors organiseerde in samenwerking met MoveS, VUmc, IBM en PWC de grootste MSHackathon van Europa. Het doel ervan was nieuwe inzichten te verschaffen, door hackers/artsen meer te leren over het (dis)functioneren van mensen met MS, maar ook nieuwe en alternatieve manieren te vinden om het leven van patiënten makkelijker te maken.

Zelf was ik het weekend aanwezig in de rol van expert.

Tijdens de MSHackathon was ook Paulien Bats aanwezig, voorlichter bij de MS-Vereniging. Zij was daar als expert met een MS-toolkit om deelnemers zonder MS

Al geruime tijd wil ik mij inzetten om iets te kunnen betekenen voor mensen met MS.

Dat heb ik al eens gedaan door de Nijmeegse Vierdaagse in 2014 te lopen voor het project "Mensen met MS lopen de Vierdaagse" dat sinds 2011 jaarlijks plaatsvindt. Over dit project hebben Jan Fokke Oosterhof, trainer/auteur en Niels Hunekeer fotograaf/vormgever, een boek geschreven: www.mensenmetmslopende-vierdaagse.nl

In het jaar waarin ik voor dit project de Nijmeegse Vierdaagse heb gelopen, heb ik samen met mijn maatje Klaske Veth meer dan duizend euro sponsorgeld voor de Stichting MS-Research binnen gehaald. Naast deze overwinning, was ook mijn persoonlijke overwinning de Koninklijke onderscheiding opgespeld te mogen krijgen!

Over MS heb ik veel documenten/internet en boeiende boeken gelezen, en heb ik mooie gesprekken mogen voeren met inspirerende mensen.

daadwerkelijk te laten ervaren wat het is om MS te hebben. Met haar deelde ik mijn belangstelling mij op een of andere wijze in te zetten voor MS. We hebben op deze dag telefoonnummers uitgewisseld en een week later troffen we elkaar op een zonnig terras in de binnenstad van Groningen.

In juni was mijn eerste deelname aan de vergadering van de regionale werkgroep Groningen van de MS-Vereniging. Er werd me gevraagd door middel van een tekst mij nader voor te stellen.

Aanvullend op het bovenstaande: Ik ben 46 jaar, woon in Groningen samen met mijn partner en kat. Ik houd onder andere van lekker eten, tuinieren, reizen, lezen, schrijven en koken. Mijn levensmotto is 'kan niet bestaat niet' en 'elk nadeel heeft zijn voordeel'.

Hopelijk kan ik veel betekenen voor de MS-Vereniging.

Sandra de Haan

RECREATIE IN EN OM DE PROVINCIE

In de maanden juli en augustus hebben we op onze Facebookpagina van de MS-Vereniging Nederland, Regio Groningen regelmatig recreatietips geplaatst. Daarbij besteden we ook aandacht aan toegankelijkheid en toiletgelegenheid.

Ook u, lezers van het Regiobericht, willen we deze tips niet onthouden.

Zin in een terras aan het water?

In de omgeving waar we de Berend Botje Route hebben gereden, aan het Zuidlaardermeer:

1. *Paviljoen De Bloemert*: de Bloemert 5, Midlaren. Rolstoeltoegankelijk en gehandicaptentoilet aanwezig.
2. *Strandpaviljoen Meerwijk*: Strandweg 2, Kropswolde. Helaas geen gehandicaptentoilet, wel veel ruimte zowel binnen als buiten. Speeltuin op strandje voor het terras.

Op beide locaties is het ook binnen gezellig koffiedrinken, borrelen en eten.

(Rolstoel)wandeling

1. *Nationaal Park Drents-Friese Wold*: Buitencentrum, Terwischa 6a, Appelscha. Rolstoeltoegankelijk en gehandicaptentoilet aanwezig. Van het *Familiepad* kan iedereen op wielen (rolstoeler, kinderwagen, geen fietsers) gebruik maken. Is circa 2 km lang en geheel verhard.

2. *Nationaal Park Dwingelderveld*, eventueel in combinatie met de Middenveldroute (autoroute van de ANWB). Het Bezoekerscentrum Dwingelderveld is de poort naar het Nationaal Park Dwingelderveld. Het ligt aan de zuidwestkant van het gebied, aan de Bendorse 22, Ruinen. Er zijn uitgebreide voorzieningen aanwezig. In 2014 is het Familiepad aangelegd, dat begint- en eindigt- bij de schaapskooi aan het Achter 't Zaand. Dit verharde pad is ongeveer drie kilometer lang en kan halverwege 'ingekort' worden. Langs de route zijn enkele picknickbankjes geplaatst. Deze route voert door het open heidegebied, met prachtige vergezichten, en vlonders over het water. Bij de nabije schaapskooi is een invalidentoilet aanwezig. De schaapskooi is vanaf het bezoekerscentrum over de verharde weg te bereiken.
3. *Het Familiepad* bij Spier is een verharde route van 2,5 kilometer, die begint en eindigt bij het Oriëntatiecentrum, Oude Postweg 12, Spier (is beperkt geopend). De route voert voornamelijk door de beschutting van het bos.

Visje eten in Termunten of Delfzijl?

1. *Visrestaurant Landman*: Kennickweg 4, Termunten. Maandag gesloten; kijk voor openingstijden keuken op visrestaurantlandman.nl/informatie. Geen info over toilet.
2. *Hotel Termunterzijl*: Mello Coendersbuurt 39, Termunterzijl. Rolstoeltoegankelijk, toiletten bereikbaar via lift, gehandicaptentoilet aanwezig.
3. *Eemshotel*: Zeebadweg 2, Delfzijl. Toegang dmv een plateau lift, geen gehandicaptentoilet, wel toilet met handgrepen. Ook een vegetarische en allergenenkaart.
4. *De Kleine Zeemeermin*: Handelskade Oost 2, Delfzijl. Toegankelijk via een loopbrug, geen gehandicaptentoilet.
5. *Brasserie Ziel*: Schoolstraat 9, Delfzijl. Gehandicaptentoilet aanwezig.
6. *Restaurant De Boegschroef*: Handelskade West 12-16, Delfzijl. Gehandicaptentoilet aanwezig.

Mariëtte Koot





**BEREND
BOTJE
ROUTE**

GRONINGEN/DRENTHE

VERENIGING

ms
NEDERLAND
GRONINGEN

**WERELD
MS DAG**

25 mei 2016



**Het was
een prachtige dag!**



SCHADE BIJ MS HERSTELLEN

de eerste stap naar een nieuw medicijn

In het voorjaar hebben Wia Baron en Inge Zuhorn (onderzoekers UMCG) aan de Werkgroep Groningen van de MS Vereniging een presentatie gegeven over hun onderzoek naar een medicijn dat voor MS-patiënten zeer hoopvol is. Hieronder hun verhaal.

Myeline

De uitlopers van de zenuwcellen (*axonen*) in de hersenen en het ruggenmerg zijn beschermd door *myeline*, dat een soort isolatielaag vormt. MS-patiënten krijgen ontstekingen aan de myeline en daardoor wordt deze laag afgebroken. Als gevolg hiervan kunnen de zenuwen de signalen niet goed meer doorgeven en patiënten krijgen last van tintelingen, concentratieproblemen, moeilijk lopen of vermoeidheid. Het lichaam vult de gaten in het myeline-omhulsel op met bindweefsel. Daardoor ontstaat een litteken zonder isolerende eigenschap. Men spreekt dan van een verharding (*sclerose of laesie*).



myeline, een vetachtig isolerend laagje rondom zenuwdraden (axonen)

Maar ondertussen gaat de afbraak van myeline door en wordt de schade in de hersenen en het ruggenmerg erger. Op MRI-scans is dit te zien: op de plekken waar het myeline is afgebroken zijn witte vlekken zichtbaar.

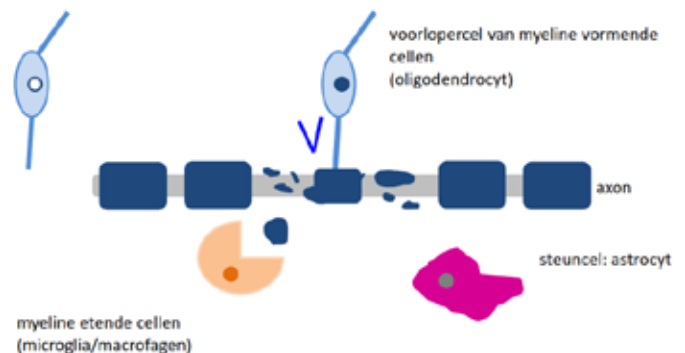
Reparatie van de myelinede

Op dit moment zijn er verschillende medicijnen die de ziekte in de beginfase kunnen remmen. Deze medicijnen onderdrukken het immuunsysteem. De aangedane schade aan het myeline wordt echter niet hersteld, waardoor de progressie van de ziekte niet gestopt wordt.

Myeline lijkt dus het sleutelwoord en daar richt Dr. Wia Baron zich dan ook op met haar onderzoek. 'Want als we de myelinelaag herstellen, kunnen we voorkomen dat de ziekte erger wordt.'

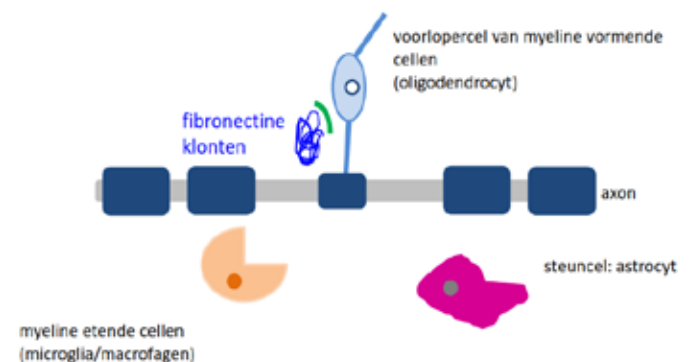
Daarvoor zijn de cellen die het myeline aanmaken erg belangrijk. 'Deze verdwijnen in de aangetaste gebieden en dan wordt er geen myeline meer aangemaakt', legt Baron uit.

De beste oplossing zou dus zijn nieuwe cellen in de hersenen te krijgen die wel myeline kunnen maken. Maar dat is makkelijker gezegd dan gedaan. Want dat moet in de vorm van voorlopercellen (vergelijkbaar met stamcellen) die zich uiteindelijk ontwikkelen tot oligodendrocyten, de cellen die myeline produceren. Bij een groot deel van de MS-patiënten zijn die voorlopercellen wel aanwezig in de aangetaste gebieden, maar door nog onbekende oorzaak ontwikkelen ze zich niet tot myeline-producerende cellen.



Fibronectine

Tot nu toe wordt meestal geprobeerd de ontstekingen van de myeline te bestrijden met steroiden, zoals prednisolon. Die steroiden bevorderen (versnellen) het herstel, maar het is onvoorspelbaar in hoeverre de patiënt herstelt en de progressie van de ziekte wordt niet tot staan gebracht. Wia Baron en haar team zoeken naar een andere, betere oplossing, namelijk een middel waarmee de schade die aan de myeline is toegebracht, weer hersteld kan worden.

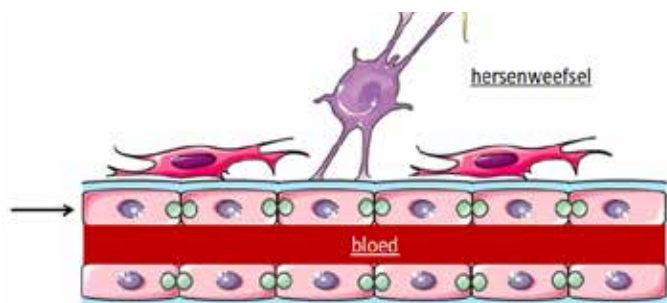


Van nature is het zo dat het lichaam van een gezond iemand zelf de myeline weer herstelt na een beschadiging.

Dat gebeurt door cellen die oligodendrocyten heten. Deze cellen worden geproduceerd door voorlopercellen, een soort stamcellen eigenlijk.

Bij MS-patiënten zijn die voorlopercellen wel aanwezig, maar ze kunnen zich daar niet ontwikkelen tot cellen die myeline produceren. Dit wordt veroorzaakt door samenklontering van het eiwit fibronectine. Dat eiwit bevordert de genezing van beschadigingen, bijvoorbeeld verwondingen. Bij een beschadiging van de myeline trekt fibronectine de voorlopercellen aan. De tot oligodendrocyten uitgegroeide voorlopercellen moeten daarna de fibronectine weer afbreken. Bij MS-patiënten gebeurt dat echter niet. In plaats daarvan klontert het fibronectine samen, waardoor het herstel van de myeline wordt tegengegaan. Wie Baron en haar team hebben recent aangetoond dat door het toedienen van ganglioside (een gesuikerde vetstof) de myeline toch hersteld wordt, ondanks de aanwezigheid van de fibronectineklonten.

De bloed-hersenbarrière



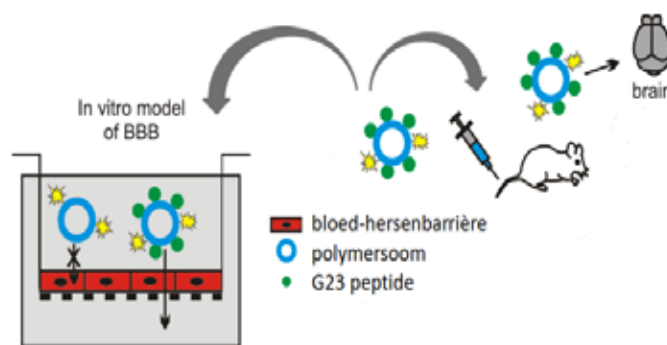
Pharmaceutics 2015, 7(3), 175-187; doi:10.3390/pharmaceutics7030175

Een volgend probleem is hoe het ganglioside in de hersenen van MS-patiënten te krijgen. De hersenen worden namelijk van binnenuit beschermd tegen mogelijk gevaarlijke stoffen en organismen in het bloed en daarbij speelt de bloed-hersenbarrière een belangrijke rol. Die bloed-hersenbarrière is letterlijk een grens tussen het bloed en de hersenen. Ze kan worden gezien als een poortwachter, die noodzakelijke stoffen doorlaat maar schadelijke stoffen tegenhoudt.

Helaas kan zuiver ganglioside de bloed-hersenbarrière niet passeren. De celbiologe Dr. Inge Zuhorn (UMCG) heeft echter een methode ontwikkeld om dat toch mogelijk te maken. Om ganglioside in de hersenen te krijgen wordt het 'verpakt' in speciale nanodeeltjes. De nanodeeltjes beschermen het ganglioside tegen afbraak tijdens transport in het lichaam.

Ook kunnen de nanodeeltjes 'onzichtbaar' worden gemaakt, waardoor ze niet door het immuunsysteem worden opgeruimd.

Als laatste worden de nanodeeltjes voorzien van kleine stukjes eiwit (G23 peptide).



Stojanov et al. *Mol Pharm* 2012 9(6):1620-7. doi: 10.1021/mp200621v. Het team van Zuhorn ontdekte dit peptide, en toonde aan dat het zorgt voor transport van nanodeeltjes vanuit het bloed over de bloed-hersenbarrière.

Het vervolg

Er is nog een lange weg te gaan voordat er een medicijn is ontwikkeld dat voor MS-patiënten gebruikt kan worden. Het hier beschreven middel werkt bij proefdieren, als het rechtstreeks in het aangedane gebied wordt geïnjecteerd. Maar het is bijvoorbeeld nog niet bewezen dat het veilig is voor mensen en of het ook werkt bij MS-patiënten.

Om dat laatste te onderzoeken, willen Baron en Zuhorn gebruik gaan maken van menselijke hersencellen van MS-patiënten huidcellen. Een techniek die *Induced Pluripotent Stemcell (iPS)* genoemd wordt. Vanuit zo'n IPS-cel is vervolgens een onbeperkte hoeveelheid van elk mogelijk type lichaamscel te produceren.

Dr. Sjef Copray (UMCG) en zijn groep heeft al dergelijke IPS-cellen gemaakt. Van deze IPS-cellen zal een bloed-hersenbarrière nagemaakt worden en ook voorlopercellen van oligodendrocyten. Hiermee kan 'MS in een kweekschaal' nagebouwd worden. Op die manier zal het transport van de nanobolletjes naar de hersenen en de werkzaamheid op MS-specifieke cellen bestudeerd worden.

Mocht dat positief zijn, dan zal het middel uiteindelijk op proefpersonen getest kunnen worden. Daarna moet door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) toestemming voor het gebruik worden gegeven. We zijn dan helaas wel vele jaren verder, maar er is goede hoop dat dan de terugval die zich bij een schub voordoet, grotendeels of misschien wel helemaal hersteld kan worden.

Pieter van Tol

NOGMAALS: ALTERNATIEVE THERAPIE

Van enkele lezers kreeg ik een reacties op mijn stukje in het vorige nummer, over alternatieve therapieën. Zij meldden baat te hebben bij met name homeopathie en/of acupunctuur, beide uitgevoerd door een arts. Ik wil graag wat uitgebreider ingaan op deze kwestie.

Omdat het gewraakte stukje vrij kort was, heb ik onvoldoende duidelijk gemaakt dat ik ageerde tegen allerlei 'zweverige' alternatieve behandelingen zoals *iriscopie*, *bio-energetica*, *reflexzonetherapie*, *auralezen*, *reiki* en dergelijke. Van geen van deze therapieën is ooit wetenschappelijk bewezen dat ze werkzaam zijn. Alle pogingen daartoe met zogenaamd positieve resultaten, zijn simpel te weerleggen. Veel therapeuten die deze behandelingen aanbieden, zullen dat met goede bedoelingen doen, maar het blijft zinloos.

'Maar ik heb er baat bij', zullen sommigen van u zeggen. Dat kan, maar ik ben er van overtuigd dat dit niet komt door de behandeling zelf, maar door de extra aandacht die u krijgt, of doordat u gelooft in de heilzame werking (*placebo-effect*). Met name voor MS-patiënten, met hun grillige ziekte, is het onmogelijk te zeggen of hij/zij zich zonder die behandeling niet net zo goed hadden gevoeld.

Maar nogmaals, voor een chronisch zieke, voor wie de reguliere geneeskunde (bijna) niets kan doen, kan alleen al het feit dat hij of zij zelf probeert de gezondheid te verbeteren, heilzaam werken. Van het '*zelf de regie hebben*' kun je je beter gaan voelen.

Veel van de alternatieve therapieën schermen met 'energiebanen', 'energiebalans van het lichaam', 'ontgiften of ontslakken' en meer van deze duistere, onaantoonbare zaken. Ontgiften wordt in het lichaam door de lever, nieren en longen gedaan en het is (gelukkig) niet mogelijk daar invloed op uit te oefenen. Wel is duidelijk dat veel van de 'ontgiftings- of detoxmiddelen' licht giftig zijn en uiteindelijk schadelijk voor het lichaam. Over energiebanen kan ik kort zijn. Ze bestaan niet, of in elk geval hebben ze niets met de betekenis van ons woord 'energie' te maken.

Van alle alternatieve therapieën zijn acupunctuur, homeopathie en het gebruik van kruidengeneesmiddelen waarschijnlijk het populairst. Ik wil deze daarom apart onder de loep nemen.

Acupunctuur

Dit is een twijfelgeval, in die zin dat deze behandeling bij sommige mensen inderdaad schijnt te werken als pijnbestrijding. Er is echter geen enkel bewijs dat acupunctuur ook zou helpen de genezing van allerlei kwalen te bevorderen, afgezien weer van het placebo-effect. In elk geval is het raadzaam acupunctuur door een (gespecialiseerd) arts te laten uitvoeren, of door een therapeut die een uitgebreide opleiding in de acupunctuur heeft gehad.

Het is overigens aardig te weten dat Hahnemann, de grondlegger van de homeopathie, acupunctuur als kwakzalverij beschouwde.

Homeopathie

Hoewel de homeopaten anders beweren, is er nog nooit een goed onderzoek uitgevoerd waaruit bleek dat homeopathie zou werken. In de laatste tientallen jaren zijn er zo veel bewijzen verzameld die aantonen dat homeopathische middelen net zo goed (of slecht) werken als een placebo, dat ik niet anders kan dan aannemen dat de werking op suggestie en/of toeval berust. Er zijn een paar uitzonderingen, maar dan blijkt het te gaan om een homeopathisch middel dat weinig verdund is, zodat het ook als een kruidengeneesmiddel beschouwd kan worden.



Het lijkt me ook klinkklare onzin te denken dat een middel dat soms zo verdund is dat er geen molecuul meer van de oorspronkelijke stof in het flesje zit, iets in het lichaam zou kunnen doen.

Dat er artsen zijn die in deze methode geloven, verbaast me wel, tenzij ze in een situatie van machteloosheid hun patiënten toch nog iets mee willen geven. Wat natuurlijk ook nog een vorm van goede zorg is.

Kruidengeneesmiddelen

Ook therapie met behulp van 'natuurlijke extracten' is een tijfelgeval. Kruidenpreparaten en homeopathische middelen worden nog al eens door elkaar gehaald. Echte kruidenpreparaten (de beroemde van Vogel, bijvoorbeeld) zijn echter niet of nauwelijks verdund.

En de werking berust op dezelfde basis als die van reguliere geneesmiddelen: ze beïnvloeden een of meer organen in het lichaam. Maar hebben ze bestaansrecht? Alle kruiden met geneeskrachtige werking zijn uiteraard ook goed bekend bij farmaceuten en door hen zo mogelijk verbeterd. Denk bijvoorbeeld aan asparine, dat oorspronkelijk bekend was als extract van de bast van een wilg.

Er is in de meeste gevallen geen enkele reden te denken dat een kruidenpreparaat beter zou werken dan een farmaceutisch geneesmiddel. Er zijn ook uitzonderingen, zoals bijvoorbeeld cannabis, die niet kunstmatig gemaakt kunnen worden, maar hoogstens gezuiverd. Verder moet ook u zich realiseren dat veel kruidenpreparaten naast de werkzame stof vaak ook andere stoffen bevatten, die schadelijk kunnen zijn. Maar in een enkel geval is het misschien juist een bepaalde combinatie van stoffen die zo'n preparaat werkzaam maakt voor individuele patiënten.

Veel mensen geloven in alternatieve therapieën en de vergelijking met godsdienstig geloof dringt zich dan ook op. Er is echter een belangrijk en essentieel verschil.

Als u aan een atheïst vraagt of er een God bestaat, zal hij of zij dat ontkennen. Maar niemand zal kunnen bewijzen of er wel of niet een God bestaat. Daarom heet het ook 'geloof'. Van bijna alle alternatieve therapieën is echter bewezen dat ze niet werken, afgezien nogmaals van het placebo-effect.

Het was zeker niet mijn bedoeling u met dit artikel op een of andere wijze te kwetsen of te kleineren. Mocht ik wel een lange teen of gevoelige scheen geraakt hebben, bedenk dan alstublieft dat het moeilijk is te discussiëren over zaken die op geloof berusten.

Pieter van Tol

CONTACTBIJEENKOMSTEN

Wilt u eens praten met lotgenoten, luisteren naar een interessante presentatie, of alleen maar gezellig koffie of thee drinken, 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*

- 19 okt** Wouter Bos van RSR Noord, geeft een presentatie over RSR.
7 dec nog niet bekend.

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*

- 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**

nog geen bijeenkomst gepland.

Alle MS-patiënten en belangstellenden zijn van harte welkom.

Consumpties voor eigen rekening.

HSCT, EEN RISKANTE BEHANDELING

U hebt waarschijnlijk al gehoord of gelezen van een behandeling om MS te genezen. Het gaat om *hematopoietische stamceltherapie* of kortweg *HSCT*. Onder andere RTL4 heeft hier aandacht aan besteed.

De bedoeling van de behandeling is het 'resetten' van het immuunsysteem. Het immuunsysteem van een MS-patiënt werkt immers niet goed, waardoor del lichaamseigen stof myeline, die een beschermende laag vormt om de zenuwuitlopers, door het lichaam zelf wordt afgebroken.

Bij HSCT wordt het bestaande immuunsysteem in het beenmerg met speciale (en zware) chemotherapie gezuiverd (uitgeschakeld), waarna door middel van stamcellen nieuwe immuuncellen in het lichaam gebracht worden. De bestaande cellen van het immuunsysteem worden dus geëlimineerd en vervangen door nieuwe cellen die niet geleerd hebben de myeline aan te vallen. Het is een methode die oorspronkelijk is ontwikkeld voor leukemiepatiënten.

Inmiddels hebben wereldwijd (maar vooral in de VS) honderden patiënten zo'n HSCT ondergaan en het lijkt er op dat zij inderdaad genezen zijn. U moet daarbij wel bedenken dat dit betekent dat de schade die door MS aan het zenuwstelsel is ontstaan, niet hersteld wordt. Alle bestaande MS-klachten zullen dus blijven, maar men krijgt geen schubs meer en ook geen voortgaande achteruitgang. Kortom, de progressie is dan tot stilstand gebracht. Bij een aantal van de behandelde patiënten trad er gelukkig toch nog een verbetering van hun situatie op. Het zelfherstellend vermogen van het lichaam is soms tot veel in staat.

Kunt u dus hoop putten uit deze ontwikkeling? Daar moeten wel veel mitsen en maren bij geplaatst worden. Ten eerste zult u naar het buitenland moeten voor deze behandeling. Ten tweede worden de kosten niet door uw zorgverzekering vergoed, dus voor de meesten van ons onhaalbaar. De behandeling kost bijvoorbeeld in de VS zo'n 150.000 dollar, in Rusland (slechts) 50.000 dollar en in Duitsland kunt u terecht voor ongeveer 60.000 euro.

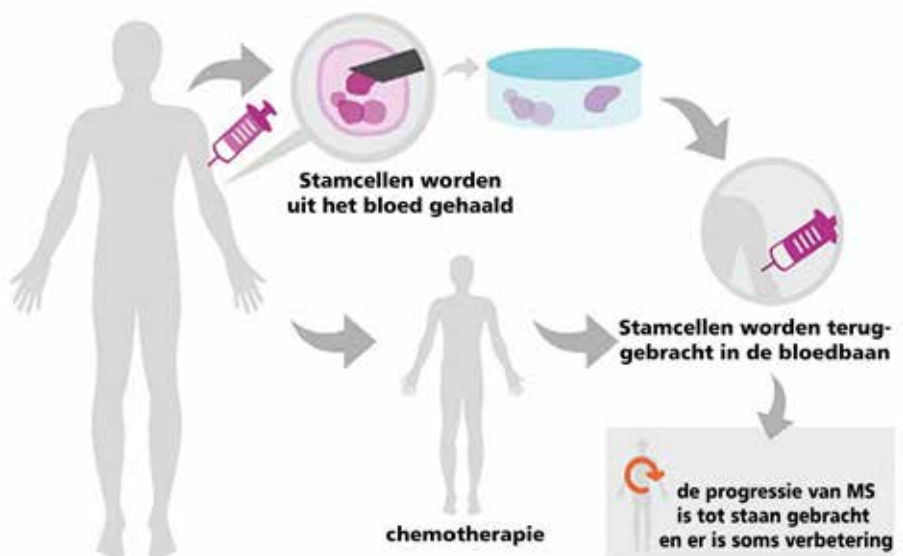
Het belangrijkste bezwaar is echter de zwaarte en het gevaar van de behandeling. Als het immuunsysteem in het beenmerg is uitgeschakeld, is men heel vatbaar voor infecties.

Gemiddeld één op de honderd patiënten zal er aan overlijden. De chemokuur is zwaar, met alle gevolgen van dien en de hele behandeling duurt vier tot zes weken, waarvan een aantal weken in quarantaine.

Iemand die HSCT heeft ondergaan, zal zijn immuunsysteem weer helemaal vanaf nul moeten leren om te gaan met allerlei infectieziektes. Dat betekent dat alle vaccinaties uit het verleden weer opnieuw gedaan moeten worden en dat men weer vatbaar is voor alle kinderziektes (waterpokken, roodvonk, bof e.d.).

Tenslotte is, omdat er nog maar een jaar of vijf ervaringen zijn opgedaan met MS, nog niet duidelijk of de MS misschien later na de HSCT weer terugkomt.

Bij een groot onderzoek in de VS onder zo'n 150 MS-patiënten die HSCT hadden ondergaan, rapporteerde slechts tweederde deel een duidelijke verbetering van de klachten. Kortom, succes van de behandeling is lang niet gegarandeerd. U moet ook bedenken dat langdurige aantasting van de myelinelaag rond een zenuwuitloper de zenuw laat afsterven. En dat is onherstelbaar.



De keus is uiteraard aan u, maar tenzij u lijdt aan een heel agressieve vorm van MS, lijkt het me voorlopig raadzaam niet aan HSCT te beginnen. Maar in elk geval voor deze patiënten is het dringend gewenst dat de behandeling vergoed wordt door de zorgverzekeraars. En dat een of meer Nederlandse ziekenhuizen HSCT gaan aanbieden.

Jan van Amstel, voorzitter van het bestuur van de MS Vereniging, pleit hier voor.

MS HACKATHON 2016 AMSTERDAM

Het was ergens in het voorjaar in een vooraankondiging op de televisie bij Matthijs van Nieuwkerk in DWDD. Hij kondigde twee tafelgasten aan, te weten prof. dr. Bernard Uitdehaag, organisator en patiënt Thomas Sanders en organisator Richard Faas. Het onderwerp sprak mij meteen aan: de *MShackathon*! Een uniek evenement waar honderdvijftig artsen, hackers, programmeurs, engineers en patiënten 36 uur lang samenwerken en een poging wagen de raadselen rondom MS te ontrafelen.

De hackathon was een initiatief van *Mobile Doctors* (VvAA) en *MoveS*, in samenwerking met *Many2More*, *VUmc MS Centrum Amsterdam*, *IBM* en *PriceWaterhouseCoopers*. Het doel was artsen en onderzoekers nieuwe inzichten te verschaffen, door ze te leren over het functioneren van mensen met MS, maar ook om nieuwe alternatieve manieren te vinden om het leven van patiënten makkelijker te maken. Er werd een oproep geplaatst om 20 deelnemende teams te krijgen die onder andere (openbare) data, AP's (hulpmiddelen om twee verschillende systemen informatie met elkaar uit te laten wisselen), en een koppeling naar het cognitieve computersysteem Watson en het ontwikkelingsplatform Bluemix en IBM te maken.



Een hackathondeelnemer aan het werk met de MS-toolkit

Er bestond de mogelijkheid om je in te schrijven als team en daarnaast om op een andere manier bij te dragen door bijvoorbeeld eigen inzichten te delen door zelf advies te geven aan de teams. Wat geweldig leuk, want ik wilde graag meer van mijn tijd bijdragen aan wat voor een manier ook ten goede voor MS! En daar stond ik uit Groningen met vele anderen in Amsterdam in het weekend van 21-22 mei in het PWC-gebouw als ...expert! De gehele dag konden de teams vragen stellen aan mensen met MS om informatie te vergaren.

Wat was onder andere interessant op die dag: Er waren twee voorlichters aanwezig van de MS-Vereniging met een toolkit. Een kit met hulpmiddelen waarmee iedereen kan ervaren wat het bijvoorbeeld is om instabiel te zijn, moeilijk te kunnen zien en praten, etcetera.

Op een effectieve manier kunnen verschillende doelgroepen meer inzicht krijgen en ervaren wat het is om als mens MS te hebben. Geweldig om te zien dat dit enorm aansloeg bij deelnemers.

Rest mij nog de winnaar te noemen van de MSHackathon...

Team SBP won de eerste prijs met hun app *Neurokeys*. Het is een app die het bestaande toetsenbord van een smartphone vervangt door een intelligent toetsen-

bord dat er precies hetzelfde uitziet. Als gebruiker merk je geen verschil. Juist voor mensen met MS van wezenlijk belang. Op de achtergrond verzamelt de app onder andere gegevens over hoe snel er wordt getypt, hoe lang er op de toetsen wordt gedrukt en hoe vaak de delete-en backspacetoets wordt gebruikt. Zo worden dus de toetsaanslagen (niet de inhoud) van alles waarvoor je het toetsenbord van je smartphone gebruikt opgeslagen. Aan de hand daarvan meet het de vermoeidheid en de gesteldheid van de gebruiker. Voor zowel de patiënt als de behandelend arts geeft het informatie, met mogelijk een indicator van een naderende terugval. Immers, uit onderzoek is gebleken dat oog-hand-coördinatie een goede indicator is voor een terugval bij zenuwaandoeningen.

Hopelijk worden er in de toekomst nog veel toepassingen en verbeteringen uitgevonden.

Sandra de Haan

MS NIEUWS

Vitamine D kan mogelijk zenuwschade herstellen bij MS

Uit recent onderzoek gepubliceerd in *The Journal of Cell Biology* blijkt dat het vitamine-D-receptor-eiwit mogelijk betrokken is bij het herstellen van schade aan de myelineschede rond de zenuwen. Met celonderzoek is namelijk aangetoond dat de toevoeging van vitamine D aan hersenstamcellen leidt tot een verhoging van de myeline-aanmaak door de oligodendrocyten met 80%. Eerdere studies gaven al gunstige effecten aan van een hogere vitamine-D-status en vitamine-D-suppletie bij patiënten met MS aan,

Vitamine-D-tekort vergroot risico op MS-aanval

Uit het proefschrift van Tessel Runia (Erasmus MC) blijkt dat een lage vitamine-D-status samenhangt met een verhoogd risico op aanvallen (schubs) van multiple sclerose.

Bij patiënten met opvolgende aanvallen met MS werd nauwgezet bijgehouden hoeveel vitamine D zij in hun bloed hadden. Het blijkt dat lage vitamine-D-waarden samenhangen met een verhoogd risico op schubs.

Dit is een belangrijk verband aldus Tessel Runia, maar geeft nog geen antwoord op de vraag of extra vitamine D slikken ook zinvol is. Dat moet vervolgonderzoek uitwijzen.

Ook een later onderzoek waaraan de VU in Amsterdam heeft meegewerkt, geeft aan dat lage vitamine-D-waarden het risico op verergering van MS vergroten.

Dieet en MS

Het *National Multiple Sclerosis Society* gaat een grote wetenschappelijke studie over het effect van het *paleodieet* en het *Swankdieet* op het beloop van MS financieel steunen.

Het merkwaardige is dat dit onderzoek gedaan zal worden onder leiding van Dr. Terry Wahls, een vrouwelijke arts die zelf MS heeft en zegt dat zij grotendeels genezen is door het *paleodieet*. Dat dieet berust op de gedachte dat ons eetpatroon sinds de oertijd sneller evolueerde dan de mens. Om weer zo gezond te worden als een oermens, zouden we geen granen, suiker en en zuivelproducten moeten eten, maar vlees, vis, vruchten, groentes, noten en knollen. Ongezonder is het dieet zeker niet:

Het is bijvoorbeeld rijk aan omega-vetzuren en vezels. Maar het is uiteraard geen dieet voor voor vegetariërs. En het is natuurlijk ook helemaal niet zeker dat de oermens gezonder was dan wij. Waarschijnlijk was de gemiddelde levensverwachting hoogstens 40 jaar.

Aan het Swankdieet is uitgebreid aandacht besteed in de najaarsbijeenkomst van 2014. Samengevat: minder dan 15 gram verzadigd vet per dag uit vlees en zuivelproducten, kokosolie en palmolie. In plaats daarvan minstens 20 gram onverzadigd vet met omega-3-vetzuren (bijvoorbeeld uit)

In ons land is *MS Anders* juist gestart met een pilot naar MS en voeding onder de naam *Eet Anders*. Dat onderzoek is weliswaar niet wetenschappelijk opgezet, maar het wordt interessant de uitkomsten van beide onderzoeken straks naast elkaar te leggen.



Xemys

Het Russische farmaceutische bedrijf PJSC Pharmsynthez is met de laatste tests op proefpersonen bezig voor een nieuw middel voor MS-patiënten, *Xemys* genaamd. Bij een vorige test werden 20 MS-patiënten wekelijks met dit middel geïnjecteerd, gedurende 6 weken. Na die 6 weken bleken 7 patiënten vrij van MS-klachten te zijn en 16 patiënten hadden geen schubs meer. Ook het aantal laesies (gebieden in de hersenen waar myelineschade is ontstaan) bleek significant afgenomen te zijn. Dit werd bevestigd in een onderzoek 4 maanden later.

Het is me niet duidelijk waar de werking van *Xemys* op berust, maar het lijkt wel wat op de methode die Baron/Zuhorn aan de UMCG ontwikkelen (zie het artikel 'Schade bij MS herstellen')

Pieter van Tol

Als het
heel erg
donker
is ...

kun je het
lichtpuntje
zoveel
duidelijker
zien.

NAJAARS BIJEENKOMST

ZATERDAG
1 OKTOBER 2016
MARTINIZIEKENHUIS
GRONINGEN

U bent van harte welkom vanaf 10.00 uur

Wie doet wat in MS land?

In Nederland zijn vele organisaties actief op het gebied van MS. Een daarvan is de MS Vereniging Nederland, de enige vereniging van mensen met MS. De andere organisaties zijn stichtingen die fondsen werven voor onderzoek naar en verlichting van de ziekte MS.

• de stichting MS Research; • het Nationaal MS Fonds; • de stichting MS Anders; • de stichting Klimmen tegen MS.

De regio Groningen van de MS Vereniging wil hieraan aandacht besteden in haar najaars-bijeenkomst. Daarom heeft zij Roel Petter van de stichting MS Anders en Marco Heerings van het Nationaal MS Fonds uitgenodigd iets te komen vertellen over hun organisaties.

Helaas heeft Marco door overmacht op de valreep moeten afzeggen.

Nout Verbeek zal kort uiteenzetten waarom en hoe de MS Vereniging de samenwerking tussen de verschillende organisaties wil bevorderen. Roel Petter zal vervolgens ingaan op de vraag hoe MS-Anders aankijkt tegen de MS Vereniging en tegen de andere stichtingen die fondsen werven voor mensen met MS, en hij zal dieper ingaan op een aantal specifieke activiteiten van MS Anders.

..... OPGAVEBON

Ondergetekende dhr./mevr.

adres

postcode en plaats

komt op de bijeenkomst van 1 oktober 2016 met personen

en wil wel/niet* gebruik maken van de aangeboden lunch

(*doorhalen wat niet van toepassing is).

handtekening