

MS Vereniging Nederland - Groningen

april-mei 2017

Regio bericht



**31
mei**

**Wereld MS Dag
2017....
Is iedereen
er klaar
voor?**

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK
VERENIGING

(ms)
NEDERLAND
de stem van mensen met MS

RESTAURATIE
TIMMERWERK
RAMEN - DEUREN
KOZIJNEN - MEUBELS
INTERIEURBOUW



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



MS telefoon
voor alle
vragen over
leven met MS

088 - 374 8585

Voor de wind

Voor iedereen die het voor de wind gaat
en voor degene die alles in de wind slaat.
Voor iedereen die kan rennen, maar steeds te laat komt,
voor degene die al jaren niet meer van zijn plaats komt.
Voor iedereen die de dag én de nacht plukt,
voor degene waarvan het opstaan al mislukt.
Voor iedereen voor wie de dagen te kort
en voor degene die in alles tekort

Voor iedereen die nog luisteren kan
naar degene die alleen nog fluisteren kan.
Voor degene die het weer wil proberen,
voor iedereen die het tij kan keren.
Dit is voor iedereen die het voor de wind gaat
en voor degene die alles in de wind slaat.

Eric van Loo
ter gelegenheid van 'Dichter bij Sail' 2015



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: 050-3616161

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

Marije Knol, Ommelander Ziekenhuis
elke dinsdag van 8:30-16:30 uur.
msverpleegkundige@ozg.nl (graag met vermelding van uw naam en uw geboortedatum)
telefoon: 088-0661000 (laten doorverbinden via secretariaat neurologie).

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.

Redactie
Pieter van Tol en Paulien Bats

Ontwerp, vormgeving en illustraties
Paulien Bats

Drukwerk
Editoo

INHOUDSOPGAVE

interview marije knol 8



voorjaarsbijeenkomst 10



31 mei wereld ms dag 14



en verder

woord vooraf 4

een positieve toekomst 4

zorg verandert 5

contactgroep delfzijl 6

column van femke 7

contactbijeenkomsten 9

ms-nieuws 16

stamceltherapie 18

pauliens visie 19

VOORWOORD

Op woensdag 31 mei aanstaande is het weer Wereld MS Dag. Het thema is dit jaar: de grilligheid van MS. In de hele maand mei organiseert de MS Vereniging activiteiten in verband met de Wereld MS Dag.

De regio Groningen organiseert voor de derde achtereenvolgende keer een scootmobieltocht. De tocht vindt plaats op Wereld MS Dag zelf, op 31 mei 2017.

Na de Ede Staal route en de Berend Botje route wordt dit de *Ben Feringa route*.

De tocht gaat rond het Paterswoldsemeer. Aan het Paterswoldsemeer woont een beroemde Groninger, namelijk de winnaar van de Nobelprijs voor de scheikunde, Ben Feringa. Wij willen de route naar hem vernoemen.

Natuurlijk hebben wij hem de vraag voorgelegd of hij daar bezwaar tegen heeft. Op het moment dat ik dit schrijf, hebben wij daarover nog geen uitsluitsel verkregen. Het is dus nog mogelijk dat wij de naam moeten aanpassen.

De tocht heeft net als de vorige tochten tot doel het nuttige (fondsen werven voor de vereniging) met het aangename (een leuke tocht) te verenigen. Voor iedere deelnemer zullen wij een actiepagina maken op de website van de landelijke vereniging. Er is heel hard aan gewerkt om de website daarvoor geschikt te maken. Onze verwachtingen zijn wat dat betreft dan ook hooggespannen.

Begin- en eindpunt van de tocht staan nog niet vast, maar we maken een volledige ronde om het Paterswoldsemeer (circa 25 kilometer). Het is een prachtig gebied. Om de sfeer te proeven vindt u verderop in dit blad een serie foto's die langs de route zijn gemaakt.

Op onze website en op Facebook zullen wij de komende tijd informatie over de tocht verstrekken.

Als u wilt, kunt u zich nu al opgeven voor de tocht bij ons secretariaat. Dan houden we u ook per e-mail op de hoogte. Dan weet u zeker dat u geen informatie mist.

Nout Verbeek

EEN POSITIEVE TOEKOMST

Vergeleken met 10 of twintig jaar geleden zijn er tegenwoordig regelmatig onderzoeken waaruit blijkt dat de oorzaak van MS, de aantasting van de myelineschede om de zenuwen, steeds beter begrepen wordt. Daarmee komt ook de mogelijkheid om MS tot staan te brengen dichterbij. Hieronder drie van zulke berichten.

1. Onderzoekers aan de *McGill University in Canada* hebben stof in een schimmel ontdekt waarmee het mogelijk lijkt beschadigde zenuwuitlopers (axonen) te laten groeien. Uiteraard alleen nog maar in het laboratorium, maar wie weet is zoiets binnen 10 jaar ook mogelijk bij de zenuwen van MS-patiënten.
2. *Antigenen* zijn stoffen die een reactie van het afweersysteem opwekken, waarbij antistoffen worden aangemaakt. Virussen of bacteriën kunnen op deze manier herkend worden als lichaamsvreemd, waarna een afweerreactie op gang. MS-patiënten hebben antigenen die er voor zorgen dat het immuun-

systeem de eigen zenuwstelsel aantast. Onderzoekers aan de *Whitehead Institute for Biomedical Research in Boston* hebben kans gezien ziektespecifieke antigenen aan te brengen in rode bloedcellen. Hierdoor gaat het lichaam die antigenen negeren. Anders gezegd: het immuunsysteem wordt geleerd niet meer op die antigenen te reageren. Deze methode blijkt goed te werken bij muizen met MS of met diabetes 1 (ook een auto-immuunziekte).

3. Het biofarmische bedrijf *RegeneRx* heeft patent gekregen op de stof "*thymosin beta 4*". Met deze stof zou het mogelijk zijn de schade te repareren die aan zenuwcellen is aangericht, maar bijvoorbeeld ook de schade die bij een hartaanval in de hartspieren ontstaat. In proefdieren lijkt deze stof inderdaad er voor te zorgen dat beschadigingen in de myelineschede weer genezen.

Pieter van Tol

CONTACTGROEP GRONINGEN STAD



Zorg
Verandert

*Naar passende
oplossingen
voor úw leven*

Donderdag 12 januari 2017 in 't Vinkhuys

De MS-Vereniging ondersteunt MS-patiënten en betrokkenen bij hun vragen en problemen.

In Groningen ontmoet men elkaar een maal per maand: In de even maanden aan het Paterswoldse meer (accent ligt op gezelligheid/contact) en in de oneven maanden in 't Vinkhuys in Groningen voor actuele onderwerpen (presentaties e.d.).

Op 12 januari waren in 't Vinkhuys 11 deelnemers aanwezig. Het thema van de dialoog was:

Wat doe je of onderneem je om zelf de regie te hebben en te houden in je leven?

Verloop van de dialoog

We begonnen met een voorstelrondje aan de hand van de vraag over de regie in je leven.

Al snel kwamen we terecht op de betekenis in je leven met de diagnose MS. En dat het z'n tijd nodig heeft voor je je realiseert wat het effect van de ziekte is op de kwaliteit van je leven. En dat het tijd nodig heeft om zicht te krijgen op wat belangrijk voor je is

Gemiddeld genomen richt men zich per dag op wat haalbaar en mogelijk is. Per dag doelen stellen en zo de regie behouden. Zinnige werkzaamheden zijn dienstbaar aan vreugde in het leven. Ook al zijn het maar kleine dingen als het aantrekken van een broek. En grotere dingen als het verrichten van (vrijwilligers)werk.

Wat ook werd aangegeven is hoe belangrijk kennis over MS is voor een ieder. Met name bij gesprekken met de neuroloog.

En de open houding naar (nieuwe) medicijnen werd genoemd. Elk medicijn kan weer een mogelijkheid zijn tot het verbeteren van de kwaliteit van je leven. Het omgekeerde kan ook het geval zijn.

Dan maakt men een eigen afweging en behoudt ook zo enige regie in het leven.

Voeding werd in de groep breed ervaren als hulpmiddel om zich wat beter te voelen en meer energie te verkrijgen. Hetgeen het behoud van eigen regie ook ten goede komt.

We hebben samen nog een casus onder de loep genomen: *Hoe vind ik vrijwilligerswerk dat bij mij past in mijn huidige situatie.*

Dit hebben we niet goed kunnen uitdiepen, vanwege gebrek aan tijd.

Bevindingen van de aanwezigen

- Men kon over z'n gevoelens praten.
- Er was vertrouwen.
- Er werd ervaren dat ieder op zijn eigen manier de regie probeert te houden.
- Dat je van anderen blije dingen hoort.
- Elkaar geordend informatie geven.

Conclusie

'Regie' is een belangrijk onderwerp voor de mens met diagnose MS. Veel informatie en ervaringen met elkaar uitgewisseld en het smaakte naar meer (voortreffelijke nieuwjaarsrolletjes trouwens!). Men uitte de behoefte naar verder uitdiepen / meer tijd nodig om de regie in handen te houden.

Voortgang

Er komen nog twee vervolgbijeenkomsten over Zorg Verandert voor mensen met MS.

Graag opgeven bij Mariëtte Koot:

E-mail: mbckoot@gmail.com,

telefoon: 050 534 7962.

Met dank voor de gastvrije ontvangst.

Tineke Nieboer

CONTACTGROEP DELFZIJL

Op woensdag 8 maart waren we met 14 personen aanwezig op de Huibertplaat in Delfzijl.

Onze spreekster was Marijan Klomp van de logopediepraktijk in Delfzijl. Zij is 30 jaar werkzaam geweest in de Vennenflat en nu met vier collega's aan de Oude Schans.

Haar verhaal ging over stemproblemen en stemtherapie

Oorzaken van stemproblemen kunnen o.a. zijn: stembandontsteking, problemen met de luchtwegen, verlamming (door een hersenaandoening bijvoorbeeld), een zwelling op de stembanden, verkeerd stemgebruik, stemmisbruik (schreeuwen, roepen, gillen), irritatie (door rook) of in enkele gevallen kanker.

Een logopedist kan helpen met stemtherapie. Na het onderzoek wordt de diagnose van de klacht vastgesteld en een behandelplan opgesteld.

Bij iemand met ADHD kan de logopedist helpen met het verbeteren van de pragmatische vaardigheden, leren structuur aan te brengen in de mondelinge vaardigheden en leren verwoordtechnieken te gebruiken.

Bij kinderen die (nog) niet of nauwelijks spreken, onjuist reageren op vragen, een kleine woordenschat hebben of de opdracht niet begrijpen kunnen de ouders veel invloed hebben.

Een spelletje doen, lezen en voorlezen moet niet onderschat worden in deze. Helaas zijn er in onze maatschappij veel werkende ouders die weinig tijd hebben. Bij indirecte therapie instrueert en begeleidt de logopedist de ouders/verzorgers in de manier waarop ze het kind tot spreken kunnen stimuleren.

Verworven taalstoornissen ontstaan bij patiënten die voorheen een normaal functionerend taalverwerkingssysteem hadden. En deze ontstaan vaak op oudere leeftijd. Oefeningen om het verbeteren van begrijpen, spreken, lezen en schrijven worden hier toegepast.

Stotteren wordt tegenwoordig gezien als een aanleg tot ontregeling van de spraakmotorische processen en is niet aangeleerd. Deze processen zijn: ademhaling, stemgeving en articulatie.

Tussen de 2 en 7 jaar is de kans op herstel het grootste. Bij ouderen kunnen emoties, gedachten en omgeving van invloed zijn. Logopedische behandeling kan hierbij een langdurige zaak zijn.

Oro-myofunctionele therapie is een oefentherapie die gericht is op het herstellen van een verstoord evenwicht in het functioneren van de spieren in en om de mond.

Door afwijkend monddrag (duim-, vinger-, speenzuigen, mondademen, verkeerd slikpatroon, afwijkende tongligging, tongpersen en verkeerde bijtgewoonten) kan de spraak ook afwijkend zijn. Een intensief huiswerkprogramma is nodig bij de ongeveer 15 behandelingen.

Een articulatieprobleem is wanneer een kind/volwassene een of meer klanken niet goed uitspreken. Bij kinderen wordt dan eerst onderzoek gedaan naar de spraak- en taalontwikkeling. De behandeling wordt gedaan op een speelse manier. Bij volwassenen kan een hersenletsel of een progressieve ziekte de spraakorganen aantasten.

Naast de problemen in de spraak kunnen er onderliggende mondmotorische problemen aanwezig zijn zoals het onvoldoende aansturen van de spieren in het mondgebied.

Afasie is een taalstoornis en de ernst en omvang zijn o.a. afhankelijk van de plaats en de ernst van het hersenletsel, het vroegere taalvermogen en iemands persoonlijkheid. Zelden of nooit is er volledig herstel. De logopedist geeft adviezen om de communicatie tussen de persoon met afasie en z'n omgeving zo optimaal mogelijk te laten verlopen en er wordt aandacht besteed aan de beperkingen.

Bij mensen met MS kunnen verschillende klachten ontstaan die het moeilijker maken om je te kunnen uiten. Ook worden er taal-, slik en stemproblemen ervaren. De logopedist kan werken aan de mondbewegingen en geeft adviezen en oefeningen waardoor het slikken o.a. verbetert.

Marijan heeft de gepensioneerde leeftijd, maar doordat haar werk zo leuk en veelzijdig is denkt ze er nog niet aan om te stoppen:

www.logopediedelfzijl.nl

DE EENZAAMHEID VAN EEN SCHUB

Na een paar dagen wikken en wegen – weet ik genoeg - wanneer ik continu met één oog dicht loop. Een oogzenuwontsteking is de conclusie. Aangezien ik nog nooit een oogzenuwontsteking heb gehad zonder schub, ben ik bang voor wat er nog gaat komen. Aarzelend neem ik contact op met het UMCG en mijn neuroloog stelt - na een aantal vragen - vast dat ik een schub heb met een oogzenuwontsteking.

Tevens geeft zij mij een keuze. Wel of geen methylprednisolonkuur. De twijfel slaat toe. Bij mij heeft de kuur altijd het effect dat de uitbreiding van klachten stopt en ergere restschade wordt voorkomen. Wat voor mij een hele grote pré is om te kiezen voor een kuur. Anderzijds is de kuur zelf - en dan met name de bijwerkingen hiervan - geen pretje. Spierpijn, niet slapen, opgejaagd zijn en een paar weken uit je doen, waardoor je niet aan herstel toekomt. Daarnaast geeft de neuroloog aan dat mijn schubs door de Tysabri ook milder kunnen verlopen.

Al deze keuzes werken verlamdend en ik weet niet wat te beslissen. En ineens komt het gevoel naar voren: Eenzaamheid. Het gevoel dat je er alleen voor staat. Of je nu een lieve partner hebt of niet, ik voel me verschrikkelijk eenzaam. De keuze wordt gemaakt. We wachten het een weekend af en als de klachten verergeren krijg ik een infuus.

De komende dagen verblijf ik op de bank. Mijn dochter is bij haar vader dus dat komt nu wel erg goed uit. Het betekent ook dat ik overdag alleen ben. Ondanks dat het alleen zijn prettig is, omdat zoveel drukte aan mijn hoofd nu niet lukt, komt het gevoel weer terug. De eenzaamheid. Het alleen zijn met je angst dat de klachten erger worden. Het afwachten wat er straks gaat uitvallen. Het jezelf afvragen of deze medicatie wel voldoende werkt. De andere werkten immers ook niet. Zou mijn progressie doorzetten en gaat het nu bergafwaarts. Het zijn te veel gevoelens voor mij alleen.

Tijdens mijn schubs ben ik in tegenstelling tot het “normale” geen heel erg optimistisch persoon omdat ik mij zo alleen voel. Er is simpelweg niemand bij wie ik mijn gevoel bij kwijt kan. Waar ik anders zo opgewekt en positief ben, kan ik dat de komende twee weken waarschijnlijk niet opbrengen. Het begint een soort routine te worden.



Gelukkig weet ik ook dat deze schub eindigt en dat ik dan weer kan gaan beginnen met opbouwen wat ik deze keer verloren heb. Spierkracht, conditie, motoriek, vertrouwen etc. Dat ik mij niet meer eenzaam maar juist gesteund voel door mijn lief, maar nu niet.

Femke

MS-VERPLEEGKUNDIGE MARIJE KNOL

Op 4 april had ik een gesprek met Marije Knol, die sinds enkele maanden MS-verpleegkundige is van het OZG, zowel in de vestiging in Delfzijl als in Winschoten.

Hoe ben je MS-verpleegkundige geworden?

Ik heb de opleiding gedaan voor neuro-verpleegkundige. Ik werkte op de afdeling neurologie, dat is een vrij kleine afdeling, gecombineerd met de afdeling interne geneeskunde. Ik stond daar op de "Stroke Unit", dat is de afdeling waar de mensen die net een beroerte hebben gehad, worden opgenomen.

Op den duur wilde ik wel wat meer. Vorig jaar kwam dr. Nielsen, de MS-neuroloog, vertellen dat er waarschijnlijk een functie als MS-verpleegkundige zou komen en ze vroeg of dat iets voor mij zou zijn. Dat wist ik eigenlijk niet, want eigenlijk vind ik alles wel leuk, als ik er maar veel van af weet. Toen ben ik me heel snel in MS gaan verdiepen. Daarna heb ik op de vacature gesolliciteerd. En zo is het gaan rollen. Ik doe dit werk nu een paar maanden.

Was het begin als MS-verpleegkundige niet moeilijk?

Natuurlijk was het moeilijk, maar ik stond er niet alleen voor. Ik heb contact met de beide MS-neurologen, dr. Nielsen en dr. Drenth. Ik sta altijd samen ingepland met een van beiden ingepland. En dingen die ik niet weet, daar overleg ik over. Het is spannend, maar ik heb nooit het gevoel gehad dat ik het niet aan kon. Elke verpleegkundige zou zich MS-verpleegkundige mogen noemen, maar je kunt een certificaat halen. Ik volg nu een soort spoedopleiding en vanaf eind dit jaar mag ik de officiële opleiding gaan doen en dat certificaat te halen.

In het begin heb ik ook meegelopen in het UMCG en in het Martini met de MS-verpleegkundigen Cobi Bolwijn en Marga Berghuis.

Wat zijn je taken?

Ik ondersteun de MS-patiënt en eventueel de partner en de familie; ik help bij het medicatiegebruik en ik geef uitleg over mogelijke bijwerkingen. Zo nodig help ik met het zoeken naar praktische oplossin-

gen en het oplossen van psychosociale problemen, bijvoorbeeld hoe een patiënt de ziekte kan accepteren en er mee om moet gaan. Verder geef ik natuurlijk informatie en ik verwijs waar dat nodig is naar andere specialisaties. En uiteraard beantwoord ik heel veel vragen van patiënten. Ik heb ook een vast lijstje met vragen die ik aan de patiënt stel: Hoe het met hem of haar gaat en over het ontlastings- en plaspatroon. Ik heb daar veel meer tijd voor dan de arts en dat geeft hoop ik de patiënt ook meer vrijheid om te vertellen hoe het écht met hem of haar gaat.

Hoeveel uur werk je?

Ik werk 8 uur per week, als MS-verpleegkundige, alleen de dinsdagen. 's Morgens in Winschoten en 's middags in Delfzijl. In Winschoten werk ik dan samen met dr. Nielsen en in Delfzijl met dr. Drenth.



Zo nodig kan ik ook telefonisch contact met dr. Nielsen opnemen als ik in Delfzijl zit, of andersom met dr. Drenth in Winschoten. Ik zal altijd proberen te overleggen met de arts bij wie de patiënt onder behandeling is. Die specialisatie op MS-gebied bij de neurologen is juist in zo'n betrekkelijk klein ziekenhuis als het OZG goed mogelijk. Als er een patiënt is bij wie pas na enige tijd door een andere arts de diagnose MS is gesteld, wordt die patiënt ook meestal heel snel doorverwezen naar een van beide MS-neurologen.

Zie je de patiënten vaak?

In principe hebben de patiënten zowel contact met hun neuroloog als met mij. Maar omdat ik er maar één dag per week ben, hoeft een patiënt die bijvoorbeeld een schub denkt te hebben niet te wachten tot de eerstvolgende dinsdag, maar kan eerder de afdeling bellen. Vragen die ik via e-mail krijg, beantwoord ik zelf of speel ik door aan de neuroloog.

Omdat ik nog maar zo kort in functie ben, zie ik nu bijna alleen nog maar nieuwe mensen, dus dan houd ik even een inleidend verhaaltje over wie ik ben en wat ik doe en zo. Ik zeg dan ook: “Ik ben er voor u en ik heb ook tijd voor u, dus als er wat is dan hoor ik het graag”.

Hoe ben je in het OZG terechtgekomen?

Ik ben in Delfzijl geboren, in het Delfzicht Ziekenhuis zelfs. Mijn jeugd heb ik doorgebracht in Siddeburen. Na mijn opleiding ben ik meteen in Delfzijl aangenomen, zoals gezegd op de afdeling neurologie en na een paar jaar ben ik de neurologie-opleiding gaan doen. Eigenlijk is het toeval dat ik hier nu werk, maar ik vind dat ik een heel goede keuze gemaakt heb.

Wat doe je zoal privé?

Mijn grootste hobby is het steeds weer opnieuw inrichten van ons huis. Ik vind het fantastisch om met brocante te werken, dus met antieke dingen om je huis mooier te maken. Ik kan me daar heel erg in verdiepen, soms tot ongenoegen van mijn man.

Ik heb een dochttertje dat nu een jaar oud is. Eerst werkte ik vier dagen in de week, maar nu nog drie dagen, zodat het werk en de zorg voor ons dochttertje goed te combineren zijn. We hebben ook een heel goede gastouder voor haar, die flexibel is.

Pieter van Tol

CONTACTBIJEEENKOMSTEN

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*

7 juni	Janet Bangma, Buurtzorg Bierum
6 sep	
11 okt	
29 nov	

GRONINGEN STAD E.O.:

Bijeenkomsten op donderdagmorgen
‘t Vinkhuys, Diamantlaan 94, Groningen
Paterswoldsemeer, in 2017 komen we op verschillende locaties aan het Paterswoldsemeer bij elkaar. Wilt u naar een contactbijeenkomst? Mail of bel met Mariëtte Koot, *mbckoot@gmail.com* of 050 5347962 (bij voorkeur tussen 19.30 en 21.30). Aan het Paterswoldsemeer blijft een deel van de groep, vanaf 12.30 uur lunchen.

11 mei	Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur
8 jun	Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur
13 jul	Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur
10 aug	Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur
14 sep	‘t Vinkhuys, 10-12 uur
12 okt	Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur
9 nov	‘t Vinkhuys, 10-12 uur
14 dec	Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur

Veendam E.O.

In 2017 zijn nog geen bijeenkomst gepland.

Alle MS-patiënten en belangstellenden zijn van harte welkom.

Consumpties voor eigen rekening.

VOORJAARSBIJENKOMST 2017

Problemen met blaas en darmen. Meestal praat mensen daar niet zo makkelijk over. Vandaag, op 4 maart 2017, komen meer dan 60 mensen op de voorjaarsbijeenkomst af. Mensen stellen vragen en verpleegkundige Janneke Martens neemt de tijd deze goed te beantwoorden. Maar zoals gebruikelijk neemt de voorzitter van de MSVN afdeling Groningen Nout Verbeek eerst het woord.

Zo heeft de MS Vereniging 460 000 euro ontvangen van de vriendenloterij voor het opzetten van een stamcellenbank om onderzoek naar MS te bevorderen.

Op 31 mei is het weer Wereld MS Dag. Dit jaar is er een scoot- en fietstocht rondom het Paterswoldse Meer. Iedereen is welkom daaraan deel te nemen. Paulien Bats vertelt dat elke regio van de MS Vereniging nu beschikking heeft over de “experience toolkit”. Dat is een koffer met allerlei attributen om niet MS-patiënten te laten ervaren wat het betekent MS te hebben. Zo zitten er bijvoorbeeld handschoenen in die je kunt aantrekken om vervolgens een medicijnendoosje te vullen. En ik kan u zeggen dat is niet gemakkelijk. Paulien gaat ook langs bij de farmaceutische industrie met het koffertje om de medewerkers voorlichting te geven.

Blaasproblemen en MS

Janneke Martens, verpleegkundig specialist continenzorg 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 blaas is een soort ballon. Als deze vol is geeft hij een seintje aan de hersenen. Die communicatie gaat via het ruggenmerg. Vervolgens trekt de blaas samen en ontspannen de sluitspiers zich. U kunt dan plassen. Mensen met een normale blaasfunctie plassen gemiddeld 4 tot 6 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. Zeker 50 tot 90 procent krijgt tijdens zijn of haar ziekte te maken met plasklachten, zoals:

- Overactieve blaas
- Zwakke sluitspier
- Zwakke bekkenbodemspier
- Onderactieve blaas
- Spasme van de sluitspier
- Of een combinatie van bovenstaande klachten.

Diagnose

Een goede diagnose is de eerste stap naar een oplossing. De MS-patiënt houdt een plasdagboek bij. Hierin wordt antwoord gegeven op de vragen: hoeveel u drinkt, hoe vaak, hoeveel en wanneer u plast 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.



Soorten onderzoek

- Bladderscan; hierbij wordt gekeken hoeveel urine in de blaas achter blijft.
- Flowmetrie; u zit op een toilet en de snelheid en kracht van het plassen wordt gemeten. Ook wordt gemeten hoeveel u plast.
- Cystoscopie; met een camera kijkt de uroloog naar de blaas en urinebuis.
- Urodynamisch onderzoek; gericht om te kijken wat er gebeurt met de blaas tijdens het plassen.

Bij MS-patiënten is er meestal niets mis met de blaas. Het probleem zit in de neurologische aansturing van de blaas. Hier kan nog niets aan gedaan worden. De oplossing zit daarom in voorlichting en instructie.



Voorlichting en instructie

Na de diagnose geeft een verpleegkundige voorlichting en instructie.

- Blijf drinken (1,5 tot 2 liter per dag).





U kunt overgaan tot het gebruiken van absorberend incontinentiemateriaal.

Een urinaal biedt u een oplossing als u onderweg bent.

Voor de mannelijke MS-patiënt, met constante urineverlies, bestaat er een condoomkatheter.

MS en darmproblemen

Een korte film laat zien hoe een normale darmgang gaat. In de endeldarm verzamelt zich de ontlasting. Een seintje gaat naar de hersenen. De kringspier ontspant zich en dan verlaat de ontlasting het lichaam.

Dit geldt ook voor mensen met een overactieve blaas. Mensen zijn namelijk geneigd om minder te gaan drinken, wat leidt tot een prikkeling van de blaaswand en dat leidt tot een frequentere gang naar het toilet.

- Ga regelmatig plassen en ga met de juiste houding op het toilet zitten (rechttop). Ook is de hoogte van de wc belangrijk (niet te hoog), zodat u goed rechttop kunt zitten.
- Neem de tijd om te plassen. Een blaas die niet helemaal leeg is, verhoogt namelijk de kans op blaasontsteking.
- Een goede stoelgang is belangrijk. Volle darmen leiden tot extra druk op de blaas en dus een frequentere gang naar het toilet.
- Katheteriseren. Hiervoor heb je een goede handfunctie nodig. Anders komt iemand van thuiszorg om u daarbij te helpen.

Er zijn ook andere oplossingen. U kunt ook de bekkenbodemspieren versterken door bekkenbodetherapie (door een erkende therapeut). Of u gaat over tot het gebruik van medicijnen (Vesicae of Oxybutine).

In sommige gevallen wordt er gekozen om botox in de blaasspier te spuiten (dit werkt 3 tot zes maanden)

Bij MS optredende darmproblemen

- Obstipatie.
- Incontinentie. Vaak veroorzaakt door obstipatie. Als er een blokkade is in de darmen, gaat de ontlasting er omheen en dat leidt tot incontinentie.
- Een constante aandrang om naar de wc te gaan.

Voorlichting

- Drink 1,5 tot 2 liter water per dag.
- Eet genoeg vezels (30 tot 40 gram per dag). Doe op de website van het voedingscentrum eens de vezelquiz.
- Ga op de wc in een licht gebogen houding zitten. Dit in tegenstelling bij het plassen waarbij je rechttop moet zitten.

Oplossingen

- Het aanbrengen van een stoma.
- Het spoelen van de darmen. Dit kost wel tijd en inspanning. En vereist een goede handfunctie. Thuiszorg kan eventueel assistentie verlenen.
- Gebruik laxeremiddelen. Mensen zijn bang dat dan hun darmen lui worden. Maar dat is onjuist.
- Toiletrainingen.
- Beweeg genoeg.
- Het gebruik van incontinentiemateriaal.

Vergoedingen

Zorgland is voortdurend in beweging en dit geldt ook voor de vergoedingen voor de hulpmiddelen. Dat begint bij het functiegericht voorschrijven van een hulpmiddel. Aan de hand van uw situatie wordt u in een zorgprofiel ingedeeld. Uw zorgprofiel bepaalt de hoogte van de vergoeding.

Uit de zaal

Uit de zaal komen vragen en opmerkingen over blaas en darmproblemen. Hieronder volgt een overzicht:

Blaas

- Oudere mensen worden ook geconfronteerd met incontinentieproblemen. De oorzaak van incontinentie is niet altijd gerelateerd zijn aan MS: dat klopt. Zo kunnen ouderen last hebben van stressincontinentie. Ook kan een vergrote prostaat leiden tot blaasproblemen.
- Een van aanwezigen vertelt dat het tijds halen van de wc vaak niet mogelijk is door een verminderde mobiliteit.

- Bledplassen staat niet in het rijtje van plasklachten. Mensen kunnen zo vermoeid zijn dat ze niet wakker worden om te plassen.
- Een mevrouw krijgt maar een vergoeding voor het gebruik van 5 tenaladies per dag. Verpleegkundige Janneke Martens vraagt zich af of de persoon in kwestie wel in het juiste profiel zit. Wie bepaald het profiel? Degene die de incontinentiemateriaal voorschrijft en de leverancier.

Darmen

- Iemand uit de zaal geeft als tip om de buik met de klok mee te masseren.
- Medicatie voor de blaas kan leiden tot obstipatie van de darmen.

Hierna wordt de bijeenkomst afgesloten met een lunch, waarbij nog heel veel nagepraat wordt.

Hannek Gibcus



Ben Feringa Route

De afdeling Groningen van de MS vereniging heeft de afgelopen twee jaar een scootmobiel- en (elektrische) fietstocht georganiseerd op de Wereld MS Dag.

In 2015 was dat de Ede Staal Route en vorig jaar de Berend Botje Route. De deelnemers aan die route lieten zich sponsoren door familieleden en vrienden. Op die manier is heel wat geld opgehaald voor de MS Vereniging en MS Research.

Ook dit jaar organiseren we weer zo'n tocht en wel op woensdag 31 mei. Waarschijnlijk kunt u kiezen uit een paar verschillende doelen waar u zich voor kunt laten sponsoren.





VERENIGING **ms** NEDERLAND de stem van mensen met MS

WERELD MSDAG 2017

Zoals u in het Voorwoord (pagina 4) hebt kunnen lezen, kunt u zich nu alvast opgeven bij onze secretaris Henny Jongsma:

[groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)

telefoon: 0598-451613

Maar u krijgt binnenkort ook nog uitgebreide informatie over deze scoot- en fietstocht via e-mail en/of Facebook.

Ook leden van de MS Vereniging uit Drenthe worden van harte uitgenodigd deel te nemen.

Als het dan op 31 mei ook nog mooi weer is, kunnen we u, net als de vorige jaren, laten genieten van een prachtige tocht!

Tot dan.

MS NIEUWS

Ocrevus

De *Food and Drug Administration* (FDA) – het agentschap van de federale overheid van de Verenigde Staten dat de kwaliteit van het voedsel en de medicijnen controleert – heeft het middel *Ocrevus* goedgekeurd voor de behandeling van primair progressieve MS (PPMS) en relapsing MS. Daarmee zou het het eerste medicijn zijn voor patiënten met primair progressieve MS.

Ocrevus wordt op de markt gebracht door het Amerikaanse bedrijf Genentech/Roche. Een prijs is nog niet bekend, maar op internet worden bedragen genoemd van \$ 65000 per jaar. Het is dus te hopen dat het door de zorgverzekeraars in Nederland vergoed zal gaan worden. De verwachting is dat het middel aan het eind van het jaar in Nederland geregistreerd zal worden.

Het werkzame bestanddeel heet *ocrelizumab*, dat zich richt op een bepaald type immuuncellen die de oorzaak zijn van de beschadiging van myeline. Het onderdrukt dus, net zoals veel andere medicijnen voor relapsing MS-patiënten de immuunreactie. Het moet via injecties in het lichaam gebracht worden.

Ocrevus is op uitgebreide schaal getest. Daaruit bleek dat de behandelde patiënten met relapsing MS na 96 weken behandeling ruim 90 procent minder nieuwe laesies in de hersenen hadden ontwikkeld dan de mensen uit de controlegroep. En meer dan 60 % had in die tijd geen last gehad van nieuwe schubs.

Bij de test met PPMS-patiënten werden 488 mensen met ocrevus behandeld en 244 patiënten kregen een placebo. Na 24 weken was de gemeten achteruitgang bij de met ocrevus behandelde groep zo'n 25 % lager dan bij de mensen die een placebo kregen. Dat lijkt geen geweldig resultaat, maar u moet bedenken dat er tot nu toe geen enkel medicijn was om PPMS-patiënten te behandelen.

Nadelen zijn er uiteraard ook. Een op de vijf met ocrevus behandelde patiënten kreeg last van ernstige bijwerkingen, waarvan infecties van de luchtwegen en de huid het meest genoemd werden.

Maar ernstiger nog is de extra kans om kanker te krijgen.

Dit werd bij 1 op de 40 patiënten geconstateerd. Voor dragers van het hepatitis-B-virus is het gebruik van ocrevus ronduit gevaarlijk.

Verder moet u bedenken dat de proeven zijn gedaan onder supervisie van de fabrikant. Het is daarom raadzaam de uitkomsten kritisch te bekijken.



Ik heb de MS-neuroloog dr. Meilof om een reactie gevraagd. Hier zijn commentaar:

Er is nu sterk bewijs dat het goed kan helpen bij relapsing remitting MS (te vergelijken met Tysabri, natalizumab). Daar is geen twijfel over.

Er is één onderzoek waar ook een ziektevertragend effect bij primair progressieve MS werd gezien. Ocrelizumab zou het eerste middel zijn dat een dergelijk effect heeft.

Er zijn een aantal redenen waarom men (neurologen uit verschillende landen) toch wel twijfels hebben of dit effect bij PPMS echt bestaat:

- 1. De patiënten in het onderzoek waren opvallend jong (voor patiënten met PPMS) en hadden ook vaak een MRI-scan met laesies die aankleurden na toediening van contrastvloeistof. Dat wijst op een actieve ontsteking, iets dat veel beter bij RRMS of SPMS past maar bij PPMS eigenlijk zelden gezien wordt.*
- 2. Rituximab, een vergelijkbaar middel met hetzelfde werkingsmechanisme, werkt wel bij RRMS (wordt in Zweden wel gebruikt) maar in een grote trial helemaal niet bij PPMS.*

3. *Intraveneus immunoglobuline is niet hetzelfde maar werkt wel op hetzelfde stukje van de afweer en doet in trials ook niets bij PPMS.*
4. *Als je de patiënten met de aankleurende laesies op de MRI uit het onderzoek weglaat verdwijnt het effect vrijwel geheel.*

Daarom is het goed mogelijk dat in het onderzoek patiënten hebben meegedaan die óf geen PPMS hadden (maar RR- of SPMS) óf die een kleine bijzondere groep binnen de PPMS vormden.

Dat lijkt te betekenen dat je de trialresultaten niet zomaar mag toepassen op de “gewone” patiënt met primair progressieve MS

Dus er worden nu hoge verwachtingen gewekt voor mensen met PPMS maar het zou fijn zijn als er toch nog extra onderzoeksresultaten komen die bevestigen dat ocrelizumab echt werkt bij PPMS.

Jan Meilof

Fampyra

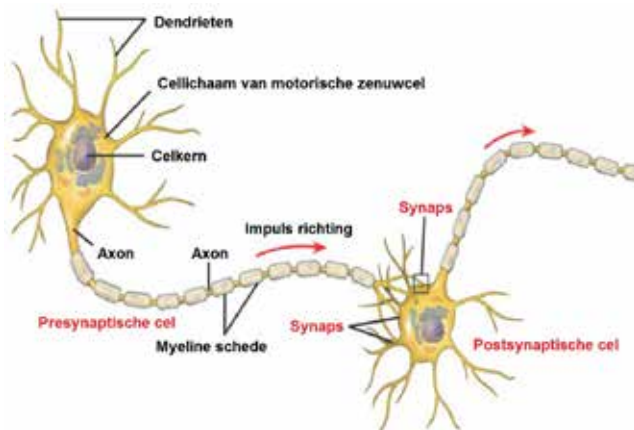
Fampyra is een medicijn dat gebruikt wordt om het loopvermogen van MS-patiënten te verbeteren. Een op de drie mensen heeft daar baat bij; bij de overigen werkt het niet of de bijwerkingen zijn te ernstig.



In de “*Journal of the Neurological Sciences*” is recentelijk een artikel verschenen over een onderzoek waaruit bleek dat de patiënten die goed reageerden op fampyra vaak ook verbeteringen in het functioneren van de armen hadden, maar bovenal vonden de meeste gebruikers ook dat ze minder moe waren en dat hun kwaliteit van leven merkbaar was gestegen.

Schade bij ms voorkomen

Bij MS zijn er ontstekingen in de hersenen waarbij ontstekingscellen zorgen voor schade aan de beschermende laag rondom zenuwen, de myelinschede. Deze ontstekingen worden ‘actieve laesies’ genoemd. In haar promotieonderzoek keek Peferoen naar pre-actieve laesies. Dat zijn plekje



in het hersenweefsel waar nog geen ontsteking zichtbaar is, maar wel onregelmatigheden te zien zijn. Soms ontwikkelen pre-actieve laesies zich tot actieve laesies, en soms verdwijnen ze. Dat betekent dat er mechanismen zijn die deze beginnende ontsteking kunnen stimuleren tot actieve laesies of kunnen uitdoven.

Arts-onderzoeker Laura Peferoen zag dat de myelinevormende cellen in de hersenen, de oligodendrocyten, een grote rol spelen bij het ontstaan van pre-actieve laesies. Bij mensen met MS produceren de oligodendrocyten een stress-eiwit waardoor andere hersencellen, de microglia, proberen de stresssituatie te herstellen.

Als dat niet lukt, produceren de microgliacellen stoffen om ontstekingscellen uit het bloed aan te trekken, en ontstaat er schade aan het hersenweefsel, een actieve laesie. De schade gaat gepaard met klachten bij de patiënt.

Nu dit mechanisme bekend is, is het wellicht mogelijk om te voorkomen dat oligodendrocyten stress krijgen of om ontstekingscellen te manipuleren, zodat deze zelf de stress van de oligodendrocyten kunnen herstellen.

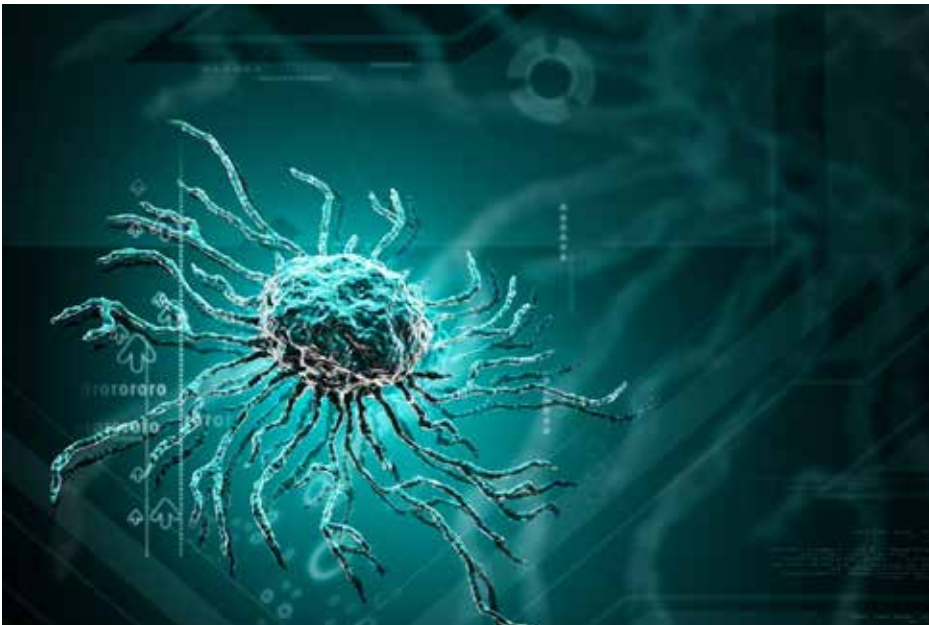
Bron: VUmc

STAMCELTERAPIE OP DE LANGE TERMIJN

Een groot onderzoek heeft uitgewezen dat bij 46 procent van de mensen met agressieve MS, die een stamceltransplantatie hadden ondergaan, de MS na 5 jaar nog niet verergerd was. Eigenlijk valt dat resultaat tegen. De verwachting was dat een groot deel van de behandelde patiënten daarna vrij van MS zouden zijn.

De laatste twee decennia wordt onderzoek gedaan naar de zogenaamde autologe hematopoietische stamceltransplantatie (HSCT), een therapie voor agressieve vormen van MS. Hierbij worden de bloedstamcellen uit het bloed of beenmerg van de patiënt gehaald en tijdelijk ingevroren.

Daarna krijgt de patiënt chemotherapie, antilichamen en/of radiotherapie zodat het immuunsysteem vernietigd wordt. Tenslotte krijgt de patiënt zijn eigen stamcellen weer terug via een infuus, waarna het immuunsysteem weer wordt opgebouwd.



Het is duidelijk dat deze therapie nogal wat risico's meebrengt. Na de vernietiging van de cellen die verantwoordelijk zijn voor het immuunsysteem, is de patiënt uitermate vatbaar voor allerlei infecties, die soms een dodelijke afloop hebben. Ná de behandeling, als de uit de stamcellen verkregen immuuncellen weer in het lichaam zijn gebracht, moet het immuunsysteem weer leren omgaan met bijvoorbeeld alle kinderziektes en dergelijke.

Nu is voor het eerst naar de lange termijn effecten van HSCT bij een grote groep mensen gekeken.

18 MS-Vereniging Groningen

Hiervoor heeft een internationale groep wetenschappers de resultaten van een aantal transplantatiecentra samengevoegd.

Ze verzamelden data uit 13 landen van 281 mensen, die een AHSCT-behandeling hadden gekregen tussen 1995 en 2006. Achtenzeventig procent van deze mensen had secundair progressieve of primair progressieve MS, de overigen relapsing remitting of progressieve relapsing MS.

EDSS-waarde

De EDSS-schaal wordt gebruikt om de neurologische functies te evalueren van een patiënt met multiple sclerose. De mediane (middelste) EDSS-waarde van de groep vóór de behandeling was 6.5. De onderzoekers berekenden dat bij 46 procent van deze mensen de EDSS-waarde 5 jaar later niet verhoogd was. Dit waren vooral de mensen die jonger waren en relapsing remitting of progressieve relapsing MS hadden. Verder hadden zij een lagere EDSS-score en voorafgaand aan de

HSCT en gebruikten ze niet meer dan twee verschillende soorten immunomodulerende medicijnen (zoals tysabri), vergeleken met de totale groep.

Acht mensen (2.8 procent) overleden binnen 100 dagen na de transplantatie door ernstige infecties, waarschijnlijk ten gevolge van de transplantatie. Transplantatie-gerelateerde sterfte is een grote zorg bij een ziekte die niet levensbedreigend is, zeggen de onderzoekers.

Dit sterftecijfer is extra hoog omdat het hier gaat om een groep mensen die vóór 2006 behandeld is. Nu er meer erva-

ring is met de therapie neemt het risico op overlijden tijdens de behandeling af.

De conclusie is dat de resultaten verder onderzoek rechtvaardigen. Bij zo'n studie zou HSCT vergeleken moeten worden met bestaande eerste- en tweedelijns therapieën voor actieve relapsing MS.

Bron: Imperial College London, United Kingdom

MET MS
WEET JE
NOOIT
WAT ER
GAAT
KOMEN ...



2015 > Ede Staal Route

2016 > Berend Botje Route

2017 > Ben Feringa Route

31 mei = Wereld MS Dag en de regio Groningen
organiseert weer een scoottocht!

Wie gaat er mee?

We maken
er **samen**
een
succes
van!

VERENIGING
ms
NEDERLAND
WERELD
MS DAG
2017

