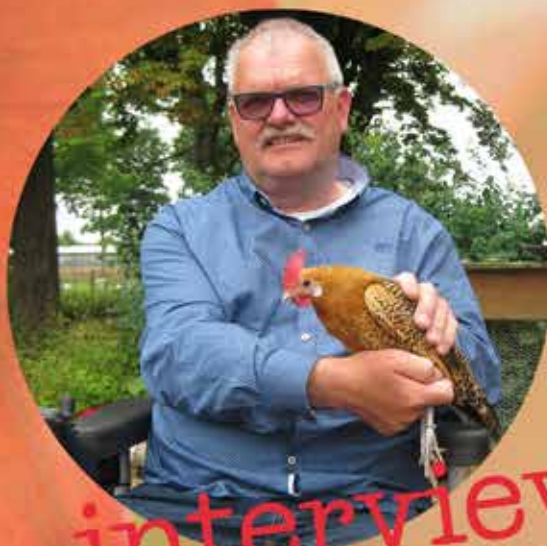


MS Vereniging Nederland - Groningen

september 2017

Regio bericht



interview
Meindert de Vries

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

VERENIGING

(ms)
NEDERLAND
de stem van mensen met MS



fotoreportage
Ben Feringa Route

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

Soms, een enkele keer,
met heel veel moeite, en voornamelijk toevallig,
lukt het iemand
om met beide armen zijn verdriet te omvatten.
Hij tilt het op.
Laat de deur niet op slot zijn, nu...
Hij duwt hem open met zijn knieën
loopt met breedsporige passen naar buiten.
Kijk uit! roept hij
want het verdriet is zo groot dat hij er niet overheen kan kijken,
en doorzichtig is het nooit.
Ver weg, in een sloot of op een drassige plek onder populieren
of achter een scheve schutting tussen oude autobanden,
speelgoed, resten van een vuur,
gooit hij het neer

En fluitend loopt hij terug naar huis.

Toon Tellegen

(uit de bundel 'Daar zijn woorden voor' 2007)

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

Renneke Koree, UMCG
maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag
tel.: 050-3616161; r.koree@umcg.nl

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 t/m donderdag-e-mail:
r.petter@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 en vormgeving

Paulien Bats

Drukwerk

Editoo

Illustraties

Paulien Bats

INHOUDSOPGAVE

veerkracht 5



ben feringa route 9



interview 10



en verder

woord vooraf 4

project y 7

column 8

delfzijl 14

drenthe noord 15

contactbijeenkomsten 15

najaarsbijeenkomst 20

WOORD VOORAF

Op Wereld MS Dag (31 mei 2017) hebben wij in Groningen voor de derde achtereenvolgende keer een scootmobieltocht gemaakt. Na de Ede Staal route in 2015 en de Berend Botje route in 2016 nu de Ben Feringa route. Een rondje om het Paterswoldsemeer. Een prachtige tocht. Met fantastisch weer. Daar konden de Ede Staal route en de Berend Botje route niet aan tippen.

In Mensen 3 van juli 2017 is er verslag van de tocht gedaan en ook in dit nummer van het regiobericht wordt er de nodige aandacht aan besteed.

Vanaf het begin is het de bedoeling van deze tochten geweest het nuttige met het aangename te verenigen: een mooie tocht die wordt gebruikt om fondsen te werven voor de vereniging. Het aantal deelnemers aan alle drie de tochten was vergelijkbaar (ongeveer 35 personen in totaal). Maar de laatste keer hebben wij minder opgehaald dan vorige keren. Reden: een groot aantal deelnemers wilde geen actiepagina openen.

Ik zal niet met een variatie op de woorden van de 35e president van de Verenigde Staten beweren dat u zich moet afvragen wat u voor de vereniging kunt doen en niet wat de vereniging voor u kan doen. Integendeel.

De vereniging is er voor u.

De vraag is dus wel degelijk: wat kan de vereniging voor u doen? Daarom doen wij ons uiterste best om de tochten zo leuk mogelijk voor u te maken. En daarom nemen wij het op ons het nuttige deel, de fondsenwerving, vorm te geven. Wij maken de actiepagina's voor u. Met name Paulien, Garri, Henny en Madelon Koster van het landelijk team verzetten hiervoor veel werk.

Maar wij hebben wel uw bevestiging, uw bekrachtiging, uw zegel nodig. En daarom vragen wij u de actiepagina die wij voor u aanmaken in uw netwerk te verspreiden. Hoe u dat doet en met welke intensiteit is geheel aan u.

Om in de sfeer van de Amerikaanse presidentsverkiezingen te blijven is wat wij eigenlijk van u vragen dat u aan het eind van het propagandaclipje zegt: "Ik ben die en die en ik keur deze boodschap goed."

Nout Verbeek

de **MS Vereniging Nederland**
is er voor **ú!**

**Maar kunt u ook iets doen
voor MS Vereniging Nederland?**



NL 23 INGB 0006 560492
t.n.v. MS Vereniging Nederland-giften

www.msvereniging.nl

MS-telefoon 088-374 8585

VEERKRACHT



Afgelopen januari zat ik met een groep sportieve multiple-sclerose-patiënten samen met mijn partner en (toekomstige) vrienden om tafel in een eet-café in Utrecht. Van de partij was onder andere ook Niels van Buren, de eerste man met MS die de top van de Mount Everest wist te bereiken vorig jaar mei. Tijdens het toetje hebben we besloten: we gaan samen de Mont Blanc beklimmen.

Een van de doelen is mensen en onszelf te inspireren in actie te komen om MS de wereld uit te helpen. Daarnaast wilden we veel geld inzamelen voor onderzoek door het MS Centrum VUmc. Het specifieke doel van deze studie, Project Y, is te onderzoeken waarom de ene MS-patiënt een berg kan beklimmen en de ander in een rolstoel zit.

Na deze eerste avond gingen we vol energie weer richting Groningen.

Er volgde een uitermate intensief halfjaar aan voorbereidingen met onder andere trainings-schema's voor de nodige conditie, de juiste outfit bijeen vergaren, een fantastisch gezellig trainings-weekend in de Belgische Ardennen georganiseerd door Mountain Network, presentaties geven en een sponsorsite opzetten met daarbij donateurs werven. Voor vertrek waren de verwachtingen hoog gespannen.

Op 19 juli jl. vertrokken we vroeg richting Chamonix, onze uitvalbasis voor de Mont Blanc. Bij deze expeditie bleken de tegenslagen te overheersen. Dat begon al tijdens de acclimatisatie, waarbij we de Italiaanse Gran Paradiso (4061 meter) trachtten te beklimmen. Ondanks dat ik mij topfit voelde bleken mijn benen deze dag te zwaar. Tegelijkertijd had een andere deelnemster zoveel pijn in haar arm dat een deel van de groep moest omkeren. Immers, we vormden met vier expeditieleden één touwgroep.





Na een eerdere terugkeer voor deze deelneemster, bleek in het Nederlandse ziekenhuis haar arm al twee dagen eerder te zijn gebroken!

De dag erna, na onze welverdiende rustdag, stond dan de Mont Blanc op het programma. Door hevige storm en regen moest de groep noodgedwongen stoppen halverwege de beklimming. Een desillusie omdat iedereen zo gefocust was om naar de top te gaan.

En alsof de teleurstelling niet groot genoeg is krijgt mijn partner hoogteziekte. Tijdens een steile klim omhoog maande onze Franse gids dat we moesten opschieten omdat er slecht weer aankwam. Onderweg kreeg ze last van zware benen. Uiteindelijk behaalden we de hut, maar ze voelde zich steeds beroerder worden. Bij het overgeven van bloed liet de gids een helikopter komen. Deze was net op tijd gekomen voor het slechte weer want anders vliegen ze niet.

Dus: slecht weer, een te zware expeditie voor sommigen, een gebroken arm, en hoogteziekte gooien roet in het eten. Eigenlijk lijkt het op MS: iets lukt niet, je valt om (persoonlijk wel 20 keer met het beklimmen van een ijsgletsjer op de Gran Paradiso), en toch altijd weer moeten opstaan en doorgaan. De ziekte confronteert je vaak met

tegenslagen, maar kan ook grenzen oprekken. De ziekte MS vergt de nodige veerkracht van een ieder met een eigen 'mountain to move'.

Het andere doel om geld in te zamelen is wel ruimschoots behaald. Dankzij het team is er ruim 15000 euro opgehaald voor Project Y en is het onderzoek nu officieel van start gegaan. Ook is er een mooi artikel in de Telegraaf over de expeditie bij terugkomst in de krant geplaatst. Verder is er op NPO een mooi radio-interview gegeven door Niels en Bernard Uitdehaag van het VUmc Amsterdam.

Persoonlijk kijk ik terug op een fantastische periode: MS is meer op de kaart gezet, ik heb heel veel leuke mensen ontmoet, persoonlijke grenzen verlegd, plezier gehad met fundraising met een prachtig resultaat voor het Project Y. En wellicht het allerleukste: na bovenstaande alweer bezig met het broeden op een volgend mooi project.

Wil je een reactie geven of zou je graag willen deelnemen aan een MS-gerelateerd project dan mag je mij mailen:
sandra-dehaan@hotmail.com

Sandra de Haan

PROJECT Y

Waarom verloopt de ziekte MS bij iedereen anders? Dat is de vraag die gesteld wordt bij het onderzoek Project Y (spreek uit: 'why')

Met de ene patiënt met multiple sclerose gaat het lange tijd relatief goed, terwijl de ander al snel veel beperkingen heeft. Waarom is dat zo? Project Y, een grote studie onder alle Nederlanders met MS die in 1966 geboren zijn, moet hier antwoord op geven. "Als we weten welke ziektemechanismen de beperkingen veroorzaken, kunnen we gericht ingrijpen", aldus prof. dr. Bernard Uitdehaag, neuroloog en directeur van het VUmc MS Centrum Amsterdam. "Het uiteindelijke doel is natuurlijk dat MS-patiënten een goede kwaliteit van leven behouden."

Mensen met de hersenaandoening MS gaan in de loop van de tijd vaak fysiek achteruit. Daarnaast kunnen ze problemen krijgen met hun denkvermogen, cognitie. Er is nog geen behandeling tegen deze steeds verdergaande verslechtering. Dat komt omdat er een gebrek aan kennis is over het onderliggende ziektemechanisme. Door de verschillen in het ziekteverloop tussen mensen met MS te onderzoeken wil project Y dit onderliggende proces verder ontrafelen.

50 jaar

Het wetenschapsteam van project Y wil alle Nederlanders met MS die in 1966 geboren zijn, opsporen en opnemen in de studie. Zij zijn in dezelfde tijd opgegroeid, hoewel de eerste klachten van MS zich wel op verschillende leeftijden geopenbaard kunnen hebben. Dat kan al op de leeftijd van 20 jaar of eerder, maar soms ook pas na het veertigste jaar. Op de leeftijd van 50 jaar is de ziekte vrijwel altijd al aan het licht gekomen, en is ook duidelijk hoe relatief gunstig of ongunstig het verloop van de ziekte is. Door al deze mensen uitgebreid in kaart te brengen wordt inzicht verkregen in factoren die het verschil in verloop kunnen verklaren. Uitdehaag: "Met project Y kijken we naar het beloop van de ziekte: bij wie verloopt de ziekte relatief goed en bij wie niet? Vervolgens onderzoeken we systematisch factoren die van invloed kunnen zijn: omgevingsfactoren, leefgewoontes, voedingspatronen. We vergelijken MRI-hersenscans en gegevens uit bloed en speeksel die tijdens het onderzoek worden verzameld."

Mensen die in 1966 geboren zijn, hebben over het algemeen al langere tijd MS en daardoor is het verloop van hun ziekte duidelijk. Een ideale groep om het onderzoek mee te doen. Geheel toevallig is de keuze voor 1966 niet. Dit is namelijk ook het jaar dat VUmc is 'geboren'. Op Amsterdam FM legt Uitdehaag uit waarom er voor 1966 gekozen is.



Prof. dr. Uitdehaag

Mission Summit

Niels TopProject Y wordt gefinancierd uit de opbrengst van een bijzondere stichting, de Stichting Mission Summit, opgericht door Niels van Buren die op zijn dertigste te horen kreeg dat hij MS heeft. Na drie jaar intensieve training om de Mount Everest beklimmen is het hem op vrijdag 20 mei gelukt om de top te bereiken. Met zijn zeer bijzondere prestatie vraagt hij aandacht voor de ziekte MS wil hij en geld inzamelen voor project Y. Maar er zijn inmiddels ook andere bronnen, zoals de sponsortocht van Sandra de Haan (zie vorige artikel) en haar vrienden, met de beklimming van de Mont Blanc.

Samenwerking

Om het geworven geld op een goede manier te besteden is een partnership aangegaan met de Stichting MS Research. Het onderzoeksvoorstel wordt onafhankelijk getoetst door de wetenschappelijke raad van Stichting MS Research en krijgt daarmee een officieel oormerk.

COLUMN - LEMTRADA



In het ziekenhuis zijn wij druk aan het wikken en wegen over welke weg ingeslagen moet worden. Mijn medicatie werkt niet. Dit blijkt omdat ik binnen vier maanden tijd twee schubs (aanvallen van MS) heb gehad. Het zijn zware medicijnen met een daarbij behorend risico. Als de medicatie niet werkt heeft het gezien de risico's absoluut geen zin om deze te blijven gebruiken.

Het medicijn blijft 6 maanden in mijn lichaam actief en ter overbrugging krijg ik maandelijkse prednisolon-infusen. Want zonder medicatie is in mijn geval geen optie. Ik ben dan ook 1 van de 1000 gezichten van MS. Zo heeft iedere MS-patient zijn eigen variant. Van de prednisolon word je gejaagd, slaap je slecht en krijg je ontzettende rugpijn. Maar het werkt wel. Al vrij snel merk je wat verbetering gelukkig. Vier maanden lang zal dit een routine worden en hopen we dat er niet nog meer schubs volgen. Want wat beschadigd is komt niet automatisch terug.

Tijdens de Lemtradakuur word je 5 dagen opgenomen in het ziekenhuis en er worden heel wat medicijnen je lijf ingepompt. Prednisolon tegen ontstekingen, antihistamine tegen allergische reacties, een paracetamolcocktail, anti-herpesmedicatie, etc. Daarna volgt het Lemtrada-infuus. Dit zijn chemokurtjes en ze dienen ervoor dat je weerstand naar beneden duikt en de "verkeerde" cellen gedood worden. Waarna je immuunsysteem vanaf nul opgebouwd moet worden. Als ik het goed begrepen heb.

Na de kuur ben je waarschijnlijk weinig waard de eerste tijd en duurt de revalidatie weer een poos. Je bent vatbaar voor van alles. Dus oppas voor mijn dochter moet geregeld worden, huishoudelijke hulp en boodschappen die bezorgd moeten worden. Normaal vallen deze dingen mij al zwaar om zelf te doen dus dan helemaal is de verwachting. Ook is het verstandig om het "zwangere" vrouwen dieet te volgen in verband met listeria-besmetting. Dus geen zachte kazen en dergelijke waar ik dol op ben. Gezien je weerstand die zo laag is, wordt poetsen van deurkrukken en wc's ook wel aangeraden. En mocht het meevallen dan is dit weer mooi meegenomen.

De bijwerkingen zijn wederom niet mis en op een aantal gevaarlijke bijwerkingen na – die ik hier niet wil bespreken – krijgt ongeveer 40% van de mensen een schildklieraandoening erbij. Om de kuur zo goed mogelijk door te komen en daarna weer snel te herstellen, nen ik van plan om de komende maanden – wanneer ik deze schub te boven ben – hard te werken aan conditie en spiermassa. Kortom ik neem dit serieus en wil er niet te licht over denken, want als de behandeling succesvol is dan zijn de resultaten ook groots. De MS staat dan stil voor een aantal jaren. En dat is waar ik het voor doe. De kans om stil te staan klinkt in mijn oren als een wonder en zelfs een bijna genezing. Dus daar gaan we voor!

Femke

BEN FERINGA ROUTE

Woensdag 31 mei was het Internationale MS-dag waarop leden van de regio's Groningen en Drenthe de sponsorroute - genoemd naar de Nobelprijswinnaar Ben Feringa route - reden.

We betrokken na een kopje koffie bij de "De Twee Provinciën" met 7 scootmobielen en 14 fietsers richting Eelderwolde. Het landschap was mooi, de zon scheen op dat moment nog weinig.

We werden begeleid door twee motoren, een bezemwagen en het busje van het Rode Kruis, die er voor zorgden dat we veilig konden oversteken met ons allen. Via de Hoornsedijk kwamen we bij het "Paviljoen Sasenheim". Daar kregen we een heerlijke lunch aangeboden en de zon scheen nu uitbundig. Na ongeveer een uur vervolgden we onze route.

Opnieuw reden we door een prachtige omgeving richting de "Waterburcht" in Eelde waar we werden getraceerd op koffie/thee met gebak.

Het laatste stuk ging weer richting het beginpunt, waar we deze geweldige dag beëindigden.

We zaten nog even gezellig na met ons allen onder het genot van een drankje.

Henny Jongsma



VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
**WERELD
MSDAG
2017
GRONINGEN**



**Ben
Feringa
route**





INTERVIEW

Begin juli had ik een heel gezellig gesprek in Uithuizermeeden met Meindert de Vries en zijn vrouw Ineke. Hij heeft al geruime tijd MS, maar hij heeft een heel bijzondere hobby. Hieronder zijn verhaal.



Ik had sinds '97 al klachten, waarmee ik naar de huisarts ging. Maar ja, die wist ook niet wat er aan de hand was. Ik kwam toen zelfs bij het RIAGG terecht. In 2000 - ik was toen 40 - werd er in Delfzijl een MRI-scan gemaakt en daaruit volgde de diagnose MS. Maar omdat ik het niet wilde geloven ging ik voor een second opinion naar het UMCG in Groningen. Helaas kwam daar hetzelfde uit, primair progressieve MS, dus toen moest ik het wel accepteren. Ik bleef nog halve dagen werken, maar in 2002 ben ik gestopt; het ging helemaal niet meer.

Uit mezelf kan ik nu niet zo heel veel meer, maar gelukkig is mijn vrouw thuis om me te helpen. Ik zit in een rolstoel omdat de benen niet meer willen. De handfunctie is ook niet zo goed meer, maar verder gaat het wel. Ik ben vrij sterk in mijn armen.

Samen met mijn vrouw moet ik er maar het beste van maken, proberen te genieten als dat gaat. En proberen positief te blijven.

MS is ook een heel onvoorspelbare ziekte en bij iedereen is het weer anders. Ik heb ook veel last van pijn, dan weer hier dan weer daar. Ik krijg daar medicijnen voor, maar ik voel het altijd. En in mijn handen heb ik een doof gevoel, of ik werkhandschoenen aan heb. Een aantal maanden geleden zei mijn fysiotherapeut dat hij niets meer voor me kon betekenen. Mijn neuroloog in het UMCG stelde toen voor dat ik eens naar Beatrixoord moest gaan. Ik werd daar heel goed geholpen. Een fysiotherapeute vroeg of ik wel weer eens wilde staan. Nou, ik kan al tien jaar niet meer staan, maar ik zei dat ik dat graag wilde en het liefst ook weer lopen. Ze zei dat dat laatste niet zou lukken, maar ze kwam toen met een statafel aan. Ik werd vastgeklemd met gordels. De knieën steunden tegen een kussen

en de voeten in een plateau, zodat ze nergens heen konden. En daarna ging de zitting omhoog totdat ik stond. Dat was zo'n raar gevoel! In een rolstoel zit ik altijd te laag om naar buiten te kijken en in die statafel kon ik dat weer. In het begin deed wel alles pijn daarna; alsof je rug gebroken wordt. De eerste keer kon ik maar 10 minuten staan.

Ze hebben me ook geholpen met het krijgen van vergoeding door de zorgverzekering, dus ik heb er nu een thuis. Iedere avond ga ik nu een poosje staan; de laatste tijd zo'n 20 minuten. Het is dan een heel ander gevoel; je darmen zitten niet meer in de knel in je buik. Kortom, geweldig zo als ik in Beatrixoord ben geholpen. Ik heb via hen ook nog een speciale muisknop voor de computer gekregen. Prachtig dat er zulke hulpmiddelen zijn zodat je nog een beetje zelfstandig kunt blijven.

Vroeger was ik servicemonteur in de landbouw-mechanisatie. Ik reisde door heel Groningen. Dat heb ik bijna 25 jaar gedaan. En dan moet je opeens stoppen. Dat valt niet mee, want mijn werk was mijn hobby. Gelukkig heb ik nu een andere liefhebberij: We fokken kippen, een heel oud ras, Groninger Meeuwen. Ik ben daar in '96 mee begonnen, ook omdat Ineke kippen leuk vond. We waren op vakantie op de Veluwe en daar zagen we mooie kippen die we niet kenden. We zijn gaan zoeken en toen bleken het Groninger Meeuwen te zijn. Zo is het begonnen.

We broeden zelf eieren uit in een broedmachine, voor onszelf maar ook voor anderen. De mooiste kippen houden we daarna zelf en de andere verkopen we. Er is daar altijd wel vraag naar. Ik hoef er niet rijk van te worden en zo houden we ook nog het ras in stand. Tevens is het een mooie dagbesteding.

De Groninger Meeuw is er in drie kleuren: de goudpel, de zilverpel en de citroenpel. Wij hebben alle drie soorten, maar ik ben begonnen met de zilverpel.



Ik heb daar veel voldoening aan, hoewel een flink deel van het werk door mijn vrouw en twee zoons die nog thuis wonen, wordt gedaan.

Maar als ik bij de kippen ben, geeft me dat rust. We hebben er nu zo'n 50. We proberen kippen te fokken die zo mooi mogelijk zijn en met de mooiste gaan we naar tentoonstellingen. We hebben al heel wat prijzen gewonnen. Onze zoon is in Leipzig Europees kampioen geworden met een van onze kippen. Op die tentoonstelling voor kleine huisdieren zijn wel zo'n honderdduizend dieren, dus dat was een geweldig resultaat.

Maar ja, we weten al ruim 20 jaar hoe zo'n kip er uit moet zien. En soms nog wel beter dan een keurmeester, al zeg ik het zelf. Op die tentoonstellingen heb ik heel veel contacten gelegd. Het is een apart wereldje en de mensen kennen elkaar allemaal. Er bestaat ook een Groninger Meeuwen Club, met leden door het hele land heen.

In 1980 is die club opgericht, met nu zo'n 30 actieve fokkers. Met elkaar proberen we het ras nog wat te verbeteren. Ik broed ook heel veel eieren uit voor anderen. Het maakt niet uit wat voor soort, van kwartel tot kalkoeneneieren; ze weten me allemaal wel te vinden. Soms broed ik wel 300 eieren per jaar uit. Als iemand een speciale kip wil, zoeken we samen in een boek een ras uit en dan kijk ik waar ik eieren kan bestellen om ze uit te broeden. Afgelopen zaterdag kwam er nog iemand met drie pauweneieren. Om te vragen of ik ze wilde uitbroeden. Ik kan dat heel goed doen, omdat het me niet veel energie kost.

Ik ga ook veel op pad met mijn scootmobiel. Op de vorige scoot heb ik zo'n tienduizend kilometer gereden in ruim vier jaar tijd. Maar 's winters kom ik er niet zo veel uit. Ik heb veel last van kou en met vochtig weer heb ik ook te veel pijn. Ik vind het jammer dat ik dan weinig mensen zie; je moet contacten onderhouden, daar krijg je veel voor terug.

Als het mooi weer is pakken we de auto, de scoot er in en de fiets van mijn vrouw en dan gaan we een dagje rijden in Drenthe.

We bezoeken bijna alle contactbijeenkomsten van de MS Vereniging in Delfzijl en ook de voorjaars- en najaarsbijeenkomsten.

We hebben drie kinderen, een dochter van bijna 27 en twee zoons, van 24 en van 20. Die zoons zijn mijn rechterhanden. Ze doen klussen rondom het huis en in de tuin en ze helpen met de kippen; er is altijd wel werk. Dus ik ben blij dat de jongens nog thuis wonen.

En mijn motto is en blijft:

“Je moet investeren in contacten met andere mensen en genieten van de mooie dingen.”

Pieter van Tol



DELFIJL

8 Maart, de MS-verpleegkundige

De nieuwe MS-verpleegkundige van het Omme-lander Ziekenhuis, Marije Knol, stelt zich voor aan de MS Vereniging, afdeling Delfzijl.

Wie is zij? En wat kan een MS patiënt verwachten van haar? Hieronder volgt een kort relaas.

Marije Knol-Tinge volgde een opleiding tot HBO verpleegkundige in Groningen en deed een Post HBO opleiding via het Wenkenbach instituut tot neuro verpleegkundige. Hier bovenop komt nu een opleiding tot MS-verpleegkundige.

Ook loopt ze mee met de MS-verpleegkundigen van het Martiniziekenhuis en het UMCG.

Als MS patiënt ziet u de neuroloog gemiddeld een kwartier. Een kort maar krachtig bezoek waar de vraag centraal staat: 'hoe is het met u'.

Het kan zijn dat u dan met vragen blijft zitten. Dan komt de MS verpleegkundige in beeld. Wat kan ze u bieden? Een consult bij haar duurt gemiddeld een uur.

- Ze geeft informatie over de ziekte en over uw klachten en de behandelmogelijkheden van MS.
- Ze begeleidt u als u net te horen heeft gekregen dat u MS heeft.
- Ze licht u voor over zaken zoals mobiliteit, hulpmiddelen en lichamelijke verzorging.
- Ze informeert u over de maatschappelijke en sociale gevolgen van MS. Hierbij kunt u denken aan de gevolgen voor werk, het aangaan en onderhouden van sociale contacten, relaties en vakanties.
- Ze weet heel veel over vergoedingen, regelingen en het aanvragen van hulpmiddelen.
- Ze biedt hulp bij doorverwijzing naar andere zorgverleners en of hulpverlenende instanties zoals: fysiotherapie, logopedie, revalidatiearts, thuiszorg of de patiëntenvereniging.

Een hele opsomming. Maar bovenal is de MS-verpleegkundige er voor u en uw familie. Marije Knol Tinge heeft korte lijntjes met de MS Neurologen Dokter Nielsen en Dokter Drenth en kan daardoor snel even met hun overleggen.

Hoe legt u contact met de MS-verpleegkundige? Marije Knol werkt elke dinsdag van 8.30 tot 16.30. In de ochtend in Winschoten en in de middag in Delfzijl. U kunt met haar mailen:

- msverpleegkundige@ozg.nl
- Of bellen via het secretariaat van neurologie: 088-0661000 die of u door gaat verbinden of een afspraak voor u maakt.

7 Juni, Buurtzorg



Op deze woensdagochtend gaven Janet en Jolanda van Buurtzorg Bierum e.o. een presentatie.

Buurtzorg is een landelijke organisatie met het hoofdkantoor in Almelo.

Er wordt gewerkt in kleine teams van max.imaal 12 personen. De teams bestaan uit een mix van verpleegkundigen en verzorgenden.

Ieder teamlid heeft vanuit het verleden of uit interesse een aandachtsgebied, zoals palliatieve zorg, wond- of stomazorg, geriatrie of diabetes.

De teams zijn zelfsturend. Zij regelen zelf hun eigen werkzaamheden en planning van zorg. Hierdoor kan er snel ingespeeld worden op veranderingen in de zorgvraag en/of wijzigingen in de zorgtijd.

Het buurtzorgteam is 24 uur per dag bereikbaar, maar verleent geen zorg op route in de nacht. Zorgtijden zijn tussen 7.30 uur en 23.00 uur.

Zij hebben als teamlid bereikbare dienst, dus zonder tussenkomst van derden die niet bekend zijn met de cliënt.

Bij een oproep komen zij zo snel mogelijk, maar als men denkt dat het levensbedreigend is, kan men uiteraard beter 112 kan bellen.

Er wordt rechtstreeks en goed samengewerkt met huisartsen en therapeuten.

In de laatste levensfase, (het laatste halve jaar) van een patiënt, maken zij gebruik van het proactief zorgplan. Een document waarin de cliënt zijn wensen en behoeften kan laten optekenen. Samen met een arts wordt erin beschreven welke behandeling er bij een klacht of complicatie mag worden gestart.

Het is een overdracht van de cliënt naar andere zorgverleners: ziekenhuis, huisarts, thuiszorg en therapeuten.

DRENTHE NOORD

De regio Drenthe van de MSVN kampt al geruime tijd met een (groot) tekort aan bestuursleden. Een van de gevolgen hiervan is dat de regio bijna geen eigen activiteiten meer organiseert. Daarom is besloten het noorden van de regio Drenthe (met Assen als centrale plaats) onder te brengen bij de regio Groningen. Bestuurslid Rudy Harma van de regio Drenthe is daarom al enige tijd actief lid van onze werkgroep.

Vandaar ook dat we vanaf nu in het Regiobericht ook aandacht zullen schenken aan Assen en omgeving.

De contactgroep Assen komt hoofdzakelijk bijeen om een kopje koffie te drinken en gedachten uit te wisselen over het omgaan met MS. Eens in de zoveel tijd wordt er een excursie of een spreker georganiseerd. Hiervoor is geen vaste regelmaat en er wordt ook geen verslag van bijgehouden. Het is hoofdzakelijk gezellig en als de mensen er iets van opsteken is dat mooi meegenomen. Bij de vorige bijeenkomst was Roel Petter er om het een en ander te vertellen over het fenomeen "vermoeidheid en verdelen van energie". Geen pasklare oplossingen en zeker niet voor iedereen gelijklopend. Een enkeling viel dat natuurlijk wat tegen, hoewel zij voor het contracteren van de spreker hierover al in kennis waren gesteld. Er zijn geen pasklare oplossingen. Roel deed het enthousiasmerend en er waren veel aha-momenten. Er was zoveel herkenning dat Roel niet door zijn voorgenomen presentatie heen kwam.

CONTACTBIJEENKOMSTEN

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*

26 sep Koffie staat klaar om 10.00 uur, deze ochtend is er geen spreker.

11 okt Nanny den Hertog-Edens, Sport Fysio van Kineste

29 nov Janneke Martens, Beatrixoord. Verpleegkundig Specialist continentiezorg

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.

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

ASSEN E.O.:

Bijeenkomsten elke tweede vrijdag van de maand in het Wilhelmina Ziekenhuis.

Zaal open 9.30 uur; aanvang 10.00 uur.

Informatie: *Jan Doorten, 0592-372885*

8 sep Lotgenotencontact

13 okt idem

10 nov idem

8 dec idem

Veendam E.O.

Er zijn nog geen bijeenkomst gepland.

Alle MS-patiënten en belangstellenden zijn van harte welkom.

Consumpties voor eigen rekening.

WAT WETEN WE NU OVER MS

De oorzaak van MS is nog steeds niet bekend. Geleidelijk aan is wel duidelijk geworden dat op een of andere manier het immuunsysteem bij iemand met MS ontregeld is geraakt. Daardoor ontstaat er een afweerreactie die gericht is tegen gezond zenuwweefsel, in dit geval de myeline rond de zenuwcellen. De reden waarom lichaamseigen cellen, in dit geval T-lymfocyten of T-cellen, het eigen weefsel aanvallen, is niet bekend.

De ontstekingshypothese

T-cellen zijn witte bloedlichaampjes die gevormd worden in de thymus (zwezerik). Deze T-cellen komen vanuit het bloed en dringen dóór de zogenoemde bloedhersenbarrière (een vlies dat de hersenen mechanisch en biochemisch beschermt tegen giftige stoffen van buitenaf). Op het moment dat de T-cel door de bloedhersenbarrière is gebroken, valt deze het zenuwweefsel aan dat myeline bevat.

Dat de T-cel een rol speelt bij MS is ook duidelijk geworden bij onderzoek van het hersenvocht. Men treft ze bij mensen met MS in verhoogde hoeveelheden aan, vooral in de beginfase van de ziekte.

De ontstekingen met T-cellen zijn verantwoordelijk voor de acute fasen van MS in het begin van de aandoening waarbij de klachten komen en gaan (schubs).

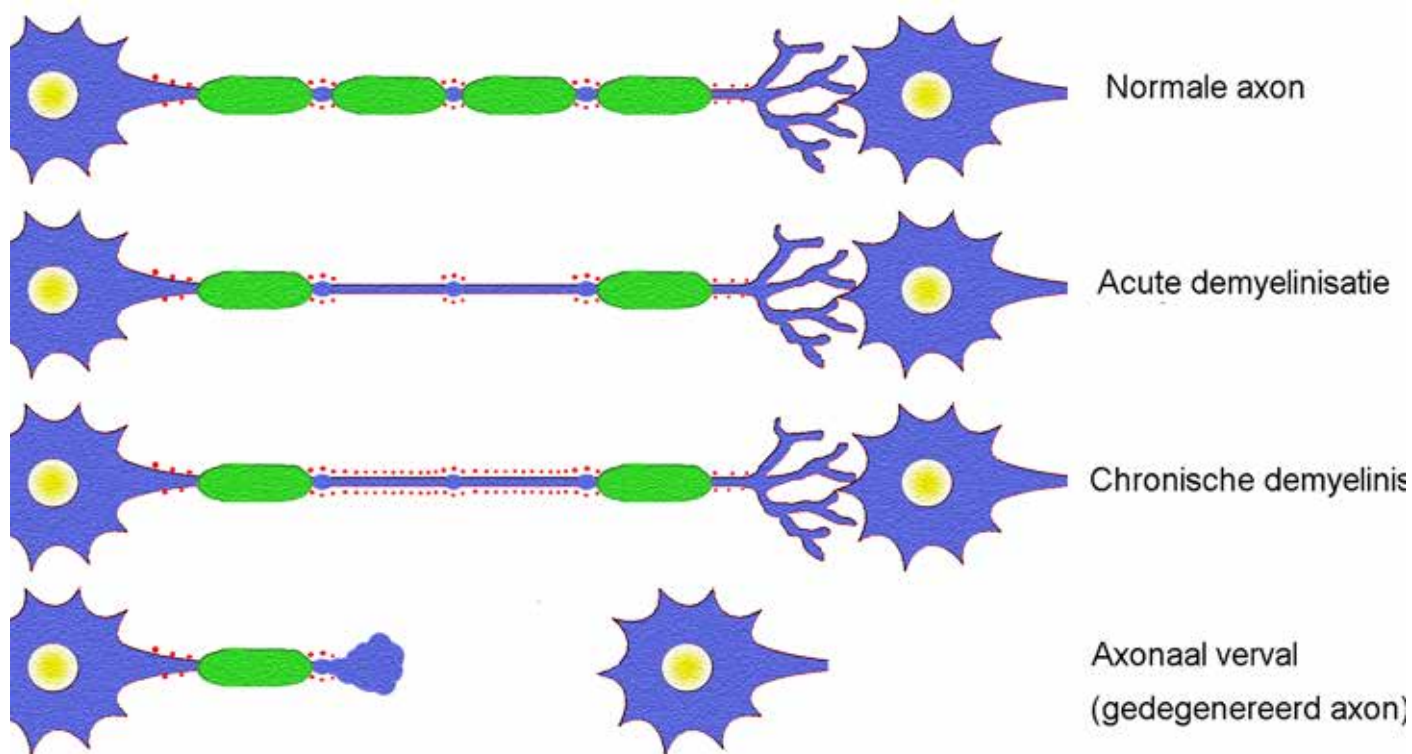
De afbraakhypothese

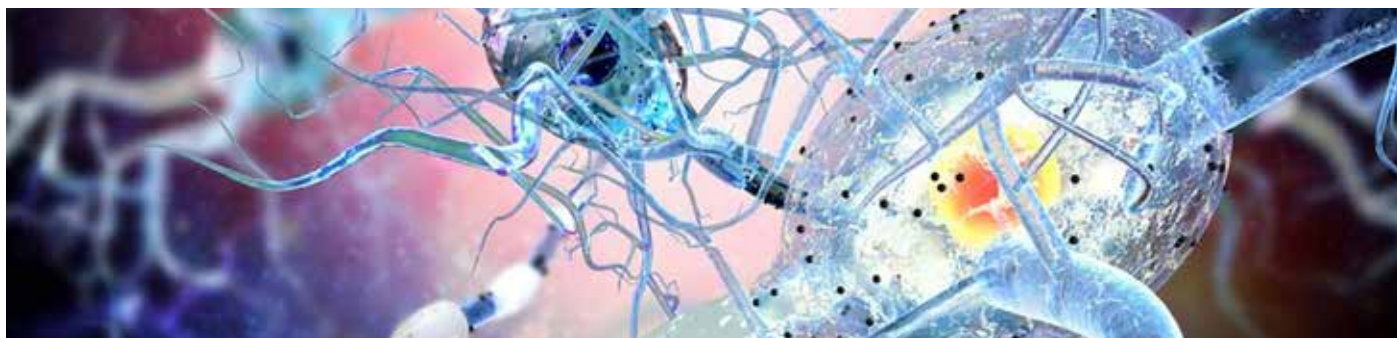
Naast het feit dat er perioden zijn waarbij gedeelten van de hersenen, de zenuwbanen of het ruggenmerg geïnfiltreerd worden met T-cellen, is er op de lange duur sprake van afbraak van de zenuwcellen zelf. Dit is de zogenaamde *axonale schade*. Deze schade is de belangrijkste factor en daarom ook het meest verantwoordelijk voor het ontstaan van definitieve invaliditeit zoals bijvoorbeeld krachtsvermindering in de benen en loopstoornissen.

Als de axonen verdwenen zijn, kan het zenuwweefsel zich op die plaats niet meer herstellen. Axonale schade ontstaat dus op het moment dat de zenuwcel geen bescherming meer heeft van myeline.

Definitieve invaliditeit treedt op als de axonen helemaal verdwenen zijn. De laatste jaren doet men onderzoek om te zien in hoeverre axonen die slechts gedeeltelijk beschadigd zijn, nog kunnen herstellen.

Dit kan mogelijk worden beïnvloed door middel van groeifactoren. Dit zou betekenen dat er voor het eerst medicijnen beschikbaar komen die voor (gedeeltelijk) herstel van MS zouden kunnen zorgen.





De T-cel functiehypothese

Men gaat er steeds meer van uit dat bij MS-patiënten de T-cellen ontregeld zijn. Wat daar weer de oorzaak van is, is niet duidelijk, maar men veronderstelt dat een ander type lymfocyten, de B-cellen, hierbij een rol spelen. B-cellen zijn witte bloedlichaampjes die in het beenmerg worden gevormd. Wellicht zijn het gewone infecties zoals virusinfecties die een zodanige afweer veroorzaken dat de T-cel actief wordt. Deze T-cel richt zich aanvankelijk tegen het virus dat de patiënt heeft geïnfecteerd. Later richt de T-cel zich tegen het myeline-zenuwweefsel. Men noemt dat *immunologische mimicry*. Hiermee bedoelt men dat bepaalde antistoffen eerst gericht zijn tegen het virus dat het lichaam binnendringt en zich later gaan richten tegen materiaal dat er op lijkt en vaak lichaamseigen is. De T-cel dringt dóór de bloedhersenbarrière heen en tast zo zenuwweefsel, hersenweefsel en ruggenmergweefsel aan.

Medicatie

Er zijn (voorlopig) nog geen medicijnen waarmee MS genezen kan worden. Wat er al bestaat, kan onderscheiden worden in middelen die

- een Schub stoppen;
- de ziekte afremmen;
- symptomen bestrijden

Het oudste middel, *prednisolon*, is een sterke ontstekingsremmer die gebruikt kan worden om een Schub te stoppen. Het heeft geen effect op het uiteindelijke resultaat van het herstel van de MS-aanval

Om de ziekte af te remmen werd vroeger vooral *bèta-interferon* gebruikt. Het is een lichaamseigen stof die als eigenschap heeft de werking van het immunsysteem te reguleren.

Vrijwel alle nieuwe middelen die ontwikkeld zijn (en worden) om schubs bij MS tegen te gaan, zijn stoffen die op een of andere wijze de werking van de T- en/of B-celencellen beïnvloeden.

Een van de middelen die de T-cel-functie tegenhoudt en vasthoudt op hersenvliesniveau is *natalizumab* (*Tysabri*). Het voorkomt (voor een belangrijk deel) dat T-cellen door de bloedhersenbarrière heen dringen. Op plekken waar natalizumab niet in staat is de T-cellen tegen te houden, ontstaat er toch nog infiltratie dóór de hersenvliezen in het hersenweefsel en dus aantasting van de myeline.

Sommige MS-patiënten reageren onvoldoende op deze schubremmers. Voor hen zijn er sterker werkende medicijnen, die *tweedelijns* genoemd worden. Veel gebruikte middelen zijn *fingolimod* (*Gilenya*) en *natalizumab* (*Tysabri*).

Nog krachtiger is *alemtuzumab* (*Lemtrada*). Het breekt B- en T-cellen af. Hierna maakt het lichaam weer nieuwe witte bloedcellen aan die minder tot geen aanvallen op het zenuwstelsel veroorzaken, waardoor de aanvallen op het zenuwstelsel afnemen. De bijwerkingen kunnen heel ernstig zijn.

Een nieuw middel, dat nog niet in Nederland is toegelaten, is *ocrelizumab* (*Ocrevus*). Het bindt zich aan de B-cellen, met als doel dat er minder ontregeling van de T-cellen plaatsvindt. Het zou, volgens de fabrikant, het eerste middel zijn dat ook geschikt is voor primair progressieve MS-patiënten. Uit testen blijkt echter dat de resultaten bij PPMS nogal tegenvallen.

Dit is maar een van de vele voorbeelden van de nieuwe ontwikkelingen op MS-gebied. De persberichten van de farmaceutische industrie zijn vaak heel positief, maar in wezen gaat het meestal om kleine verbeteringen van bestaande medicijnen.

AHSCT

Een heel andere aanpak is de Autologe Hematopoietische Stamceltransplantatie AHSCT.

Het doel is het afweersysteem te “resetten” zodat T-cellen niet langer de myeline aanvallen.

In het kort bestaat de behandeling met AHSCT uit drie stappen. Als eerste worden stamcellen uit het bloed of beenmerg van de patiënt gehaald en tijdelijk ingevroren.

Ten tweede krijgt de patiënt chemotherapie en antilichamen toegediend waarmee het afweersysteem wordt uitgeschakeld. Tot slot krijgt de patiënt zijn eigen stamcellen terug via een infuus, hiermee wordt het afweersysteem weer opgebouwd. Dat laatste duurt 3 tot 6 maanden.

Uit een onderzoek in Engeland bleek dat bij bijna de helft van de patiënten 5 jaar na de behandeling geen nieuwe MS-klachten had gekregen. De behandeling is echter nogal riskant: Eén op de twintig behandelde is er aan overleden.

AHSCT is al vrij oud; het werd al in 1998 ontwikkeld in het Erasmus MC in Rotterdam. Men stopte een paar jaar later met de ontwikkeling vanwege de ernstige bijwerkingen.

Symptoombestrijding

Tot deze groep behoren de medicijnen die niets doen aan het immuunsysteem, maar slechts het leven van MS-patiënten veraangename.

Een bekend middel is *fampiridine* (*Fampyra*) dat het transport van de zenuwsignalen moet verbeteren. Sommige patiënten (1 op de 3) hebben er baat bij en kunnen door Fampyra weer beter lopen.

Een andere bekende is *medicinale cannabis*, om vervelende spierkrampen te verlichten. Voor dat doel kunnen ook spierontspanners worden voorgeschreven.

Biotine

Het farmaceutisch bedrijf MedDay heeft onder leiding van Dr. Frédéric Sedel, neurologisch wetenschapper, een aantal succesvolle onderzoeken uitgevoerd met het middel biotine bij MS-patiënten. Er zal nu een dubbelblindproef met ruim 600 patiënten met primair en secundair progressieve MS in de Verenigde Staten en Europa gedaan worden om na te gaan of het middel inderdaad gebruikt kan worden om de progressie van MS tot staan te brengen. De voorgaande testen lieten zien dat ook bij primair progressieve MS een duidelijke verbetering van de klachten te zien was. De test zal 15 maanden gaan duren; daarna worden de patiënten nog een jaar lang gevolgd.

Biotine (ook bekend als vitamine H of vitamine B8) werkt anders dan de gebruikelijke medicijnen als alemtuzumab (Lemtrada), bèta-interferon en natalizumab (Tysabri). Die laatste middelen werken namelijk in op het immuunsysteem, maar biotine lijkt het zenuwstelsel rechtstreeks te beschermen tegen het afbreken van de myeline om de zenuwcellen. Lastig is dat de werking van biotine nogal

traag is. Uit de eerdere testen is gebleken dat het langer dan een half jaar kan duren voor er effect gezien wordt.

Biotine is gewoon bij de drogist te koop (zonder recept), maar bedenk wel dat de dosis waarmee MedDay experimenteert erg hoog is, namelijk 300 mg per dag, terwijl de normale dosis slechts 5 mg is. Als u dit bij de drogist zou kopen, moet u dus 60 pilletjes per dag slikken!

Ik heb Dr. Meilof (neuroloog Martiniziekenhuis) om een reactie op dit bericht gevraagd. Zijn commentaar:

Er is inderdaad in 2016 een trial met 154 patiënten gepubliceerd waarbij 10% in de behandelde groep en 0% in de placebogroep een verbetering toonde na 9 maanden.

Een paar opvallende zaken:

- **In de trial werkte het niet bij de 40% mensen die ook Fampyra gebruikten.**
- **Het effect wordt pas verwacht na tenminste 6 maanden.**
- **Als je dit gebruikt krijg je een verstoring van alle bloedtesten waarin ook gebruik gemaakt wordt van biotine (bijvoorbeeld schildkliertest); de uitslagen zijn dan niet meer betrouwbaar! Het is daarom essentieel dat patiënten het aan hun artsen melden als ze hoge dosis biotine gebruiken!**

Mijn eerste indruk is dat biotine een soort Fampyra-achtig effect heeft, dus een symptomatische therapie. Ik zie geen echt bewijs dat het iets aan de ziekte zelf doet. Ik denk wel dat de nu gestarte trial een definitief antwoord moet geven of het iets doet.

Verder begrijp ik niet hoe het betreffende bedrijf hier geld mee denkt te verdienen, het is nu al overal te koop.

Bronnen: Spreekuur Thuis; Nieuwsbrief Erasmus MC; MS Centrum Amsterdam

Pieter van Tol

THERAPIE??

helpt vast ...



... FF LEKKER SCHREEUWEN ...

... wel zo fijn!!

aankondiging

Najaars bijeenkomst

Thema
cognitie



4 november 2017