

MS Vereniging Nederland
Groningen/Noord-Drenthe

Regio bericht

december 2017 - januari 2018



interview
Renneke Koree
MS Verpleegkundige



interview
Rudy Hoekstra
regio coördinator Drenthe
(Nog héél eventjes)

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**

MSweb

dé website over multiple sclerose

**MSweb en MS Vereniging Nederland
werken nauw samen!**

Iedereen is welkom op het trefpunt van MSweb,
een plaats waar je mensen met MS en de mensen
om hen heen op verschillende manieren kunt ontmoeten.

Vragen stellen kun je op het online spreekuur,
of neem eens een kijkje op het drukbezochte Forum.

Bezoek www.msweb.nl



**Kinderen kunnen terecht op
www.mskidsweb.nl**

Herfst-vlagen

**In 't Oost de lucht blauw, uitgewassen,
Zwartnatte uit het west doen plassen
Sneeuwregen – 't licht schijnt er vals door.
De wind met zijn vlagen, grijphanden,
Komt de bomen vermoorden, verschanden,
Holt gebukt onder de lucht door –
De bliksem, die blauwe rover
Klauwt neer – de donder rolt over –**

(16 Oct 1890) -- Albert Verwey (1865-1937)

COLOFON

Secretariaat

Kerkstraat 9, 9636 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

heel groningen bakt 5



najaarsbijeenkomst 7



renneke koree 16



en verder

woord vooraf 4

voorjaarsbijeenkomst 4

column hersenvlekken 6

rudy hoekstra 12

ms-nieuws 14

contactbijeenkomsten 17

themabijeenkomst delfzijl 18

microglia meeting 20

mindfulnessstraining 22

ms-telefoon 22

pauliens visie 23

VOORWOORD

De regio “Groningen” wordt de regio “Groningen en Noord-Drenthe”.

Al enige tijd heeft het regioteam van Drenthe in feite bestaan uit alleen Rudy Hoekstra. Verderop in dit blad staat een interview met hem.

Rudy Hoekstra heeft toenadering gezocht tot het regioteam Groningen. In overleg met het landelijk team en het regioteam van Overijssel Noord is vervolgens afgesproken om de leden in Noord-Drenthe (grotweg de postcodegebieden 93, 94 en 95) bij de regio Groningen te voegen en de leden in Zuid-Drenthe (grotweg de postcodegebieden 77, 78 en 79) bij de regio Overijssel Noord.

Het regioteam van de nieuwe regio Groningen en Noord-Drenthe bestaat nu uit: Bettina Bakker, Paulien Bats, Rudy Hoekstra, Henny Jongsma, Mariëtte Koot, Femmy Simons, Pieter van Tol, Annegriet Veldman, Garri Veldman en Nout Verbeek.

Dit regioteam zal in de komende tijd proberen een aantal leden uit Noord-Drenthe te interesseren voor deelname aan het regioteam.

De activiteiten van de afzonderlijke regio's (Drenthe, Groningen en Overijssel Noord) gaan intussen gewoon door. Ook de afzonderlijke website's blijven voorlopig bestaan. Of en zo ja, hoe een en ander in elkaar zal worden geschoven, zullen we in de loop van het komende jaar bezien.

Ik wens alle leden van de regio Groningen en Noord-Drenthe nu eerst fijne feestdagen toe en een gelukkig nieuwjaar.

Nout Verbeek

MS Vereniging regioteam Groningen/Noord-Drenthe organiseert:

Voorjaars bijeenkomst

**ZATERDAG
17 MAART 2018**

**Thema
cognitie**

DEEL 2
(DE VERDIEPING)

Unieke gelegenheid!

**Onderzoeker Hanneke Hulst (VUmc)
licht haar baanbrekend onderzoek
naar cognitie, MS en de strijd tegen
cognitieve achteruitgang persoonlijk toe.**

Mis het niet!

HEEL GRONINGEN BAKT!

“In Duitsland is iedereen rond de kerst altijd druk in de weer met haken, borduren, breien en bakken. Voor elkaar, en voor het goede doel.

Toen ik een tijdje in Nederland woonde, ging ik rond de kerst juist die Duitse activiteiten missen waarmee mijn familie en ik zo druk waren geweest. Het was gewoon zo knus en gezellig. Vooral samen koekjes bakken was een belangrijk ding in onze familie.”

Aan het woord is Bettina Bakker, dochter van een Nederlandse vader en een Duitse moeder, en opgegroeid in Duitsland, in de buurt van Frankfurt am Main.

“Ik werd vrijwilliger bij MS Vereniging Nederland regio Groningen, en ik had al snel door dat al die leuke en belangrijke activiteiten die we hier organiseren in de regio voor de leden best wel veel geld kosten. Dus toen dacht ik: “ja, koekjes bakken voor een goed doel. Wat we in Duitsland kunnen kan hier toch ook!”

In 2015 smaakte dat succes naar meer en weer werden er koekjes gebakken, en de opbrengst steeg naar 300 euro.

Nu, in 2017, besloot Bettina dat al dat bakken wel heel veel werk was voor één persoon, en ze schakelde hulptroepen in.

“Wat ben ik een domoor geweest,” zegt ze nu, “Ik had zo veel eerder om hulp moeten roepen. Het is toch veel gezelliger en eenvoudiger, vooral ook veel minder vermoeiend, om dat kneden, vormen, bakken en inpakken samen te doen!”

En het gezegde ‘veel handen maken licht werk’ is nog juist ook.

Samen met Femmy, Henny en Paulien bakte Bettina dit jaar een record aantal koekjes, bijna 1500. Vier zondagen zaten de dames samen te kneden, vormen, bakken en verpakken. En te kletsen, en een enorme hoeveelheid kopjes koffie te drinken.

In de voorverkoop werden al zoveel koekjes verkocht dat één van de dames samen met haar zus nog op vrijdagavond in allerijl naar Papenburg in Duitsland reed om hazelnotenmeel te kopen, het belangrijkste ingrediënt dat de Kipferl zo smakelijk en bijzonder maakt en dat in Nederland niet te koop is.

“Volgend jaar in 2018 is het vijfde jaar dat we koekjes voor de MS Vereniging bakken, het wordt dus een jubileum. We gaan er iets bijzonders voor bedenken, naast de heerlijke Vanille Kipferl en Linzer die we nu bakken”, belooft Bettina, die nu echt de smaak heeft te pakken van het bakken voor het goede doel.



Femmy en Bettina

En zo begon Bettina eind november 2014 met het plannen en bakken van *VanilleKipferl*, een heerlijk authentiek Duits koekje, met als hoofdingrediënt hazelnotenmeel.

De koekjes bleken een succes en ze haalde er rond de 200 euro voor de MS Vereniging mee op.

Mocht je zin, tijd en energie hebben om in oktober/november 2018 te helpen met de koekjesactie, dan ben je van harte welkom om mee te doen! Ook als je een leuk en geschikt verkooppunt weet voor de koekjes horen we dat graag. Aanmelden kan via het secretariaat van de regio Groningen/Noord-Drenthe.

COLUMN HERSENVLEKKEN

Een filmpje op Youtube laat de tranen stromen. Een jonge vrouw vertelt hoe zij omgaat met haar klachten en haar leven met MS. Ze vertelt mij via dat beeldscherm dat haar leven zin en vreugde heeft ook al weigeren haar benen, armen, handen en ogen dienst.



Portret MS Sara van der Kooi
https://youtu.be/T7_NBMZD57g

Genieten

Een mooie vrouw. Een nog veel te jonge vrouw. In het portret laat de camera zien hoe zij zich opmaakt. Oogschaduw en mascara. De moeite die dit haar kost en trillende handen zijn pijnlijk om naar te kijken. Zij vertelt mij via dat beeldscherm dat zij geniet van muziek en kunst. Schrijven - ook al is het met moeite - geeft haar een fijn gevoel. De humor die zij in ziet van alle dingen die mis gaan zoals zij, Sara, zelf zegt.

Toekomst

De tranen beginnen weer te pikken. Want ondanks dat ik helemaal nog niet in een rolstoel zit. Mijzelf gelukkig mag prijzen dat mijn armen en handen het nog redelijk blijven doen, herken ik mij in haar. Ik zie een mogelijke toekomst die ik niet wil zien. Het maakt mij bang.

Schub

Na mijn laatste schub gaat mijn rechterarm niet meer zonder schokken omhoog en mist aansturing en vloeiende bewegingen.

Alles glijdt uit mijn handen zodra de focus van mijn handeling afglijdt. Na twee schubs in vier maanden tijd was de eerste fysiotherapieafspraak een keiharde desillusie. Zelf was ik er van overtuigd dat de laatste schub een kleintje was. En ook mijn omgeving bleef maar zeggen dat het een kleine schub was. Maar dat bleek helemaal niet waar. Alles was verminderd. En alles was al verminderd. Met een touw moet ik mijn rechterarm omhoog trekken om mijn heffunctie in mijn arm te behouden. Wie weet verbetert het, maar wie weet niet.

Vooruitblik

De benen van deze vrouw trillen en schudden van inspanning als zij haar laarzen, mooie vrouwelijke laarzen, probeert aan te trekken. Het is verdrietig om te zien. Het lijkt een vooruitblik. Als ik mijn rechter been omhoog til terwijl ik lig, herken ik het schudden en trillen. Snel moet mijn been weer zakken want lang volhouden is er niet bij.

Levenslust

Zij heeft levenslust, zo knap van haar. Ik heb ook levenslust, ontzettend veel. Trainen en nog eens trainen en rust nemen. Geen idee hoe dit samen gaat, maar ik doe mijn best. Om maar niet te komen waar zij al is. Daar wil ik niet heen. Ik wil dat niet. Geen rolstoel, geen scootmobiel, niks. Waarschijnlijk pas ik mij aan mocht het zo ver komen, net zoals zij. Net zoals zovelen. En dan hoop ik even blij te kunnen zijn als deze vrouw. Maar dat is toekomstmuziek en ik pink nog wat traantjes weg.



Uverigens heeft zij, Sara van der Kooi een boek geschreven dat prachtig is geworden.

Femke

Meer columns zijn te lezen op www.mslife.nl

NAJAARSBIJEENKOMST MS EN COGNITIE

Op de najaarsbijeenkomst van de MS Vereniging, op 4 november 2017, vertelt cognitief revalidatietherapeut Natalie Dijks van het UMCG-Centrum voor Revalidatie 'Beatrixoord' over de meest voorkomende cognitieve veranderingen bij MS. Ook gaat zij in op compensatiestrategieën om beter met de cognitieve beperkingen om te kunnen gaan en uit te gaan van je eigen kracht. Daarnaast geeft zij tips hoe je aan je omgeving kunt uitleggen hoe het is MS te hebben. Het is een zeer breed onderwerp en er blijkt genoeg stof om over te praten. Maar zoals altijd opent voorzitter Nout Verbeek de vergadering en doet enkele mededelingen.

Zo horen de toehoorders dat verschillende cursussen van start gaan:

- Ronnie-Gardiner-methode. Dinsdagmiddag van 14.00 tot 15.00 uur in het Poortershoes aan de Oosterweg 18 in Groningen. U kunt zich aanmelden via secretaris van de MS Vereniging Groningen, Henny Jongsma. 12 lessen kosten 60 euro.
- MS Anders start op 8 januari 2018 van 10.00 tot 12.30 met een cursus mindfulness. 8 lessen kosten 100 euro.
- De MS Vereniging heeft geld nodig. U kunt een bijdrage doen in de dozen die op de tafels staan of u kunt geld overmaken op de rekening van de MS vereniging Nederland. Zie hiervoor de website. www.msvereniging.nl.

Wat is cognitie

Simpel gezegd zijn het de denkprocessen die betrokken zijn bij het verwerven en verwerken van informatie. Circa 40 tot 70 procent van de mensen met MS heeft cognitieve problemen. Lichamelijke en cognitieve gevolgen van MS houden niet per se gelijke tred. Doordat bij MS de zenuwcellen zelf intact blijven is er doorgaans bij MS-patiënten uiteindelijk nooit sprake van echte dementie.

Welke cognitieve functies heeft een mens:

- Aandacht (richten/vasthouden/verdelen).
- Leren en onthouden.
- Activiteiten plannen uitvoeren en controleren.
- Denken, redeneren en problemen oplossen.
- Voorwerpen herkennen, dingen samenvoegen tot een geheel en afstanden inschatten.

U kunt klachten ervaren bij:

- Het houden van uw aandacht en of concentratie bij een gesprek.
- Het onthouden en leren van nieuwe dingen.
- Het plannen van taken en overzicht houden.
- De tempo om de informatie te verwerken.
- Het verwerken van prikkels (geluid, licht en beweging).
- Het vinden van de juiste woorden.
- Het oplossen van problemen.

Factoren die van invloed kunnen zijn op het cognitief functioneren:

- Vermoeidheid.
- Emotionele veranderingen (plotseling gaan huilen).
- Permanente hersenbeschadiging (plaques). Hierdoor gaat het geestelijk minder.
- Lichamelijke beperkingen.
- Verandering in levensstijl.
- Schubs.
- Medicijnen.



"Beter wordt het niet, maar je kunt wel leren hoe je ermee om kunt gaan op een goede manier!"

Dit is een hele opsomming, maar wat betekent dat nu in de praktijk?

Natalie Dijks legt aan hand van een plaatje uit wat er in de hersenen van een MS-patiënt gebeurt. Vóór de ziekte kwam de informatie bij ons binnen en konden de hersenen veel meer informatie tegelijkertijd verwerken. Nu ontstaat er een 'wegver-smalling' en een filevorming bij het verwerken van de informatie. Het is als een schot hagelkorreltjes die via verschillende hersengebieden een weg proberen te vinden om de informatie te verwerken. Dat is vermoeiend.

Vroeger kreeg u als MS-patiënt het advies te rusten om zo energie te sparen en een toenemende vermoeidheid te voorkomen. Nu is het beleid binnen de mogelijkheden zoveel mogelijk actief te blijven.

Hoe kunt u omgaan met metale vermoeidheid?

- Wissel lichamelijk/geestelijke activiteit af met rustmomenten.
- Zorg voor balans en structuur. Doe elke dag alles via hetzelfde patroon. Uw partner kan u hierbij helpen.
- Zorg ervoor dat uw planning ruim van tevoren bekend is zodat u daarop kunt anticiperen. Dus doe nu niet meteen de brief op de post maar plan het zo in dat u dat over twee dagen kan doen.
- Voorkom tijdsdruk en ad-hoc -activiteiten.
- Vergelijk u zelf niet met een ander of hoe u voorheen was.
- Begin de dag met een rustmoment en maak een planning. Zet dit om in een stappenplan. Schat de benodigde spullen klaar. En vraag hulp als dat nodig is. Als u hulp vraagt, zijn de mensen blij dat ze u kunnen helpen. En zo voorkomt u betutteling.
- Zorg voor structuur en stel prioriteiten. Hierbij kan een 'wat moet ik doen'-lijst of agenda handig zijn. Leg die op een centrale plek samen met een pen om het op te schrijven. Dan is uw hoofd leeg en bent u minder moe. En let op: uw agenda is geen juk. U kunt ook gewoon een activiteit een paar dagen uitstellen.
- Doe niet te snel toezeggingen wanneer een ander u iets vraagt te doen. Bouw een voorbehoud in. Dan wordt eventueel afzeggen makkelijker.
- Gebruik hulpmiddelen (bijvoorbeeld een rolstoel). Hierdoor houdt u meer energie over voor andere dingen.

Natalie Dijks vertelt hoe iemand dingen kan plannen. Gaat u bijvoorbeeld sporten? Maak dan een lijst met wat u doorgaans meeneemt naar de sportschool of fysiotherapeut. Doordat u het niet telkens ter plekke hoeft te bedenken, spaart u mentale energie en voorkomt u frustratie. En zet de tas alvast de avond van tevoren klaar bij de voordeur.

Aandacht en concentratie

Herken afleiding en schakel die uit. Andere mensen, geluiden, beelden maar ook gepieker kunnen mensen afleiden:

- Doe de radio uit als u een gesprek met iemand heeft.
- Ga in een restaurant op een rustig plekje zitten.
- Schep voor u zelf een situatie waardoor u zich beter kan concentreren.
- Doe één ding tegelijk. Neem de tijd om iets te doen. Denk vooraf na over hoe u iets gaat aanpakken. Dus stop en denk even na voordat u iets gaat doen.
- Doe eventueel oordopjes in of zet een zonnebril op om zo prikkelingen van buiten te dempen.



Vorbereiding

Bereid een gesprek met de dokter goed voor. Schrijf uw vragen op. Vraag of de arts in het kort kan opschrijven wat met u besproken is. Vraag iemand mee of vraag toestemming om een gesprek op te nemen.

En leg altijd bij uw telefoon een opschrijfboekje met de vragen 'Wie, Wat, Waar en Wanneer', zodat u tijdens een telefoongesprek meteen de gegevens kan noteren.

Maak het bespreekbaar

Praat met uw omgeving over wat het voor u betekent last te hebben van cognitieve problemen en hoe ze men u daarbij kan ondersteunen. Immers gedeelde smart is halve smart.

Spreek uit wat u concreet van een ander verwacht. U kunt er niet vanuit gaan dat anderen weten wat u doormaakt en dat het per dag zo wisselend kan zijn. Komen mensen onverwacht bij uw deur en u bent moe, leg dan uit waarom het nu niet uitkomt en maak een nieuwe afspraak.

Bouw een voorbehoud in bij het maken van afspraken en zeg 'ik kan moe zijn' waardoor de afspraak verschoven kan worden. Het is ook belangrijk een begintijd en een eindtijd af te spreken.

Neem 's morgens tijd om op te starten en 's avonds tijd om tijdig alle informatie te verwerken.



Ga dus niet op bed nog even bezig met social media. Dan blijft uw brein 'AAN' en wordt er niet tijdig melatonine (slaapstofje) aangemaakt.

Cognitieve revalidatie

Ervaat u cognitieve klachten praat dan met uw huisarts hierover. Deze kan u door verwijzen naar een neuroloog, revalidatiearts of een neuropsycholoog. Bij het testen kijkt men naar wat er mis gaat en hoe dat aangepakt kan worden.

Cognitieve revalidatie kan dan een oplossing zijn. Dat is een niet-farmacologische aanpak voor het herwinnen van cognitieve vaardigheden, waarbij het gestoord cognitief functioneren wordt verbeterd via oefening, lichaamsbeweging, compensatiestrategieën en aanpassingen gericht op de maximale benutting van de resterende cognitieve functie.

Cognitieve revalidatie is niet aan leeftijd gebonden. Cognitieve revalidatietherapie heeft de voorkeur boven medicatie. De ontwikkeling van medicijnen voor de behandeling van cognitieve stoornissen staat namelijk nog in de kinderschoenen. Wel wordt van u als patiënt verwacht dat u zelf voorbeelden kunnen geven van situaties waarin u vastloopt en wat u tot nu toe zelf hebt geprobeerd. Enig inzicht in het eigen functioneren en een stuk motivatie zijn dan ook belangrijk. Revalideren is namelijk hard werken. Het is samen zoeken naar uw sterke kanten en hoe u zoveel mogelijk zelf de regie over uw leven kan houden.

Het is voor veel mensen moeilijk oude gewoonten af te leren en nieuwe strategieën aan te leren. Je weet immers wat je hebt, maar niet wat je ervoor terug krijgt. Het is belangrijk dat uw naasten ook bij de behandeling worden betrokken om ervoor te zorgen dat het geleerde een vaste plek krijgt in uw dagelijks leven. MS heb je immers niet alleen.

Wanneer zou je moeten starten met cognitieve revalidatie?

Soms moeten mensen nog zo wennen aan de diagnose dat ze voorlopig liever niet geconfronteerd worden met hun (toekomstige) beperkingen. De verwerking moet nog op gang komen en dan kan er beter gewacht worden. Aan de andere kant kan de cognitieve revalidatie ook helpen de diagnose sneller een plekje te geven doordat je handvatten krijgt om meer regie over je eigen leven te krijgen. Natalie Dijks legt uit dat naarmate de cognitieve beperkingen vorderen het steeds lastiger zal worden nieuwe strategieën en hulpmiddelen te leren gebruiken. Wees er dus op tijd bij! Anders haalt de ziekte u in en kunt u niet meer nieuwe strategieën aanleren. Leer deze op tijd aan. Als dan een gedeelte van de brein uitvalt kunt u de tijdig aangeleerde strategieën automatisch toepassen.

Hanneke Gibcus

MS Vereniging regioteam Groningen organiseert:

Najaars bijeenkomst

ZATERDAG 4 NOVEMBER 2017
MARTINIZIEKENHUIS GRONINGEN

Snel vermoeid, prikkelbaar, moeite met concentreren, onthouden, plannen en overzicht houden? Natalie Dijks (Beatrixoord) geeft informatie over cognitieve revalidatie therapie voor MS.

Zoals gewoonlijk infloop vanaf 10 uur, start programma om 10.30, lunch rond 13.00 uur.

**Thema
cognitie**

Mis het niet!

Ook erbij zijn?
vul dan de bon in
of stuur een
e-mail!

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
de stem van mensen met MS
www.msvereniging.nl



'Een serieus onderwerp, maar toch ook een gezellige bijeenkomst!'





Plannen en overzicht houden

- Bepaal een concreet doel
- Maak een stappenplan
- Schat benodigde tijd (goed) in
- Benodigde materialen klaar zetten
- Hulp vragen
- Plannen-Uitvoeren-Controleren



Geheugenstrategieën

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Interne strategieën • Aandacht • Tijd • Herhalen • Knopen • Ordenen • Vooruit en terug kijken | <ul style="list-style-type: none"> • Externe strategieën • Mobiele telefoon • Tablet/l-pad • Agenda • Notitieboekje/to-do-list • Navigatiesysteem • Medicijnrol of dosette • Kookwekker |
|---|---|



RUDY HOEKSTRA

Op 21 november had ik een gesprek met Rudy Hoekstra, het nog enig overgebleven bestuurslid van de werkgroep Drenthe van de MS Vereniging. Hieronder zijn verhaal.

In 1989, ik was toen 36 jaar, kreeg ik gevoelloze handen en ging alles scheef hangen. Ik zag ook scheel. Omdat ik in dienst was bij de marechaussee, kwam ik in het militair gezondheidscentrum terecht. De arts die me behandelde zei dat het er niet goed uit zag. Hij had contact opgenomen met het militaire hospitaal in Utrecht en het was het beste dat ik daar naartoe ging voor verder onderzoek. Daar werd ik opgenomen. Ik werd uitgebreid onderzocht en ik kreeg ook een ruggenprik. Er waren toen nog meer drie of vier MRI-scanners in Nederland, onder andere in Utrecht. Mijn arts zei: "Je gaat onder de MRI-scanner door. Er is een wachtlijst van acht maanden, maar wij militairen hebben voorrang". Dus ik was twee weken later aan de beurt. Toen ik terugkwam bij mijn arts, vertelde hij me dat er "eilandjes" ontdekt waren in de hersen en nee, het was geen hersentumor en het was geen kanker. Het was gewoon MS. Er was geen medicijn tegen en hij zei dat dat er voorlopig ook niet zou komen. Ik kreeg een foldertje en als ik vragen had dan hoorde hij het wel.

"Gelukkig", dacht ik, "ik heb geen kanker"; wist ik veel wat MS was. Goed, daar kwam ik wel achter toen ik me er in ging verdiepen. Ik bleek relapsing remitting MS te hebben en de vervelende klachten die ik had verdwenen na een poosje voor een groot deel. Ik werkte bij afdeling recherche van de marechaussee; aan de stafarts vroeg ik of ik kon blijven werken. Omdat ik geen beperkingen had in mijn functioneren, kon ik gewoon mijn baan houden. De eerste jaren kreeg ik zo nu en dan een Schub, maar daar herstelde ik steeds weer van. In 1996 werd ik weer opgenomen in het hospitaal. Er was toen een nieuw medicijn, interferon bèta en ik kwam daarvoor in aanmerking, zodat ik dat op aanraden van mijn arts ben gaan spuiten. In 2003 kreeg ik een laatste Schub; ik heb toen ruim 10 weken in het militair revalidatiecentrum gelegen. Ook daar ben ik weer redelijk bovenop gekomen.

In 2015 zei mijn arts: "Je gebruikt nu al zó lang interferon, je moet maar eens proberen ermee te stoppen".

Ik heb toen nog aan Dr. Meilof, die ik kende van de MS Vereniging om advies gevraagd. Hij dacht dat ik statistisch gesproken inmiddels niet meer relapsing remitting MS had, maar in de volgende fase zat, secundair progressieve MS, zodat interferon bèta voor mij niet zinvol meer was. Ik ben toen inderdaad gestopt, maar ik ben toch wel meer achteruit gegaan. Ik heb onlangs in 2017 een methylprednisolon kuur gehad en mijn neuroloog vertelde mij, dat zij in Parijs was geweest bij een medische conventie en daar te horen had gekregen dat het ook voor patiënten in de secundair progressieve fase toch beter interferon konden blijven gebruiken, vanwege de ontstekingsremmende werking. Dit was gebleken uit de grote werelddatabase. Dat heet voortschrijdend inzicht. Ik heb daarom besloten om maar weer te gaan spuiten, ook omdat ik het middel goed verdroeg.

Voor ik bij de marechaussee kwam, was ik gediplomeerd walsmachinist; ik werkte in de wegebouw. De dienstplicht bestond nog, dus ik moest toen in militaire dienst. Een oom van mijn vrouw Harma zei toen "Waarom solliciteer je niet bij de marechaussee. Je hebt 9 maanden proeftijd en dan word je betaald als beroeps". Zo ben ik bij de marechaussee terechtgekomen. De theoretisch vakken gingen me goed af; ik had het naar mijn zin en dus ben ik daar gebleven. Uiteindelijk ben ik als adjudant afgezwaid.

De marechaussee is voor mij altijd een heel sociale werkgever geweest. Ik had een vaste collega met wie ik samenwerkte. We hadden samen de beschikking over één auto, dus als ik te moe was door de MS, dan kon hij rijden. Er waren wel collega's die zeiden: "Jij hoeft nooit uitgezonden te worden en ik heel vaak." Ik zei dan: "Zullen we ruilen? Jij mijn MS en ik jouw uitzending?" Dan begrepen ze het wel. Een uitzending naar een warm gebied was voor mij uit den boze. Dat was medisch allang vastgesteld. Ik heb indertijd geluk gehad. Nu zou iemand bij wie MS geconstateerd wordt, meteen afgekeurd worden.



Maar ik heb, afgezien van de opnames in het hospitaal en revalidatiecentrum, nooit mijn werk hoeven te verzuimen vanwege de MS.

De eerste twintig jaar van mijn ziekte had ik er helemaal geen behoefte aan contact te hebben met andere patiënten. Maar vanaf mijn 55e ben ik toch lid geworden van de MS Vereniging. Er was, ook in Drenthe een groot gebrek aan bestuursleden, en zo ben ik financieel coördinator van de werkgroep Drenthe geworden. Helaas is het daarna allemaal afgebrokkeld in ons bestuur. Ik denk dat dat veroorzaakt werd doordat het bestuur bijna uitsluitend uit MS-patiënten bestond en die hebben lang niet altijd energie genoeg. Gezellig bij elkaar zitten, dat lukt nog wel, maar nieuwe initiatieven ontplooiën is vaak heel lastig. Ik had al eens een voorjaars- en een najaarsbijeenkomst georganiseerd, maar ik wilde meer steun en initiatieven van de anderen. Helaas kwam er niks.

Femke Overbeek, toenmalig waarnemend coördi-



nator en ik hebben toen op een gegeven ogenblik een brief naar de andere leden van de werkgroep gestuurd om te zeggen dat we het jammer vonden dat er zo weinig gebeurde. We hebben dat gedaan in overleg met het landelijk bestuur, Herman van der Weide en Geraldine Schoonderbeek. Die brief is helemaal verkeerd gevallen, men vatte het op als een motie van wantrouwen. Ik snap die reactie wel, maar ik vind toch dat het weggelopen is voor je verantwoordelijkheid als bestuurslid. We vergaderden toen altijd in Hoogeveen, bij een van de bestuursleden thuis. Femke en ik hebben, na de reactie op onze brief, gevraagd er op neutraal terrein, in het Wilhelmina Ziekenhuis in Assen, over te praten. Maar daar hadden de anderen geen behoefte meer aan. Dus is er nu in Drenthe geen regionale werkgroep meer. Femke is gestopt omdat ze als alleenstaande moeder tijd en energie nodig had voor haar kind, zodat ik alleen overbleef. Toen heb ik contact gezocht met de werkgroep van de regio Groningen en uiteindelijk heeft dat geleid tot een samengaan van Noord-Drenthe met Groningen.

We hebben twee zoons en een kleindochter; Harma en ik passen iedere week van zondagavond tot dinsdagmorgen op haar. We hebben honden gehad. Maar toen de laatste gestorven was, hebben we het er wel over gehad of we weer een hond zouden nemen. Maar ja, we worden een dagje ouder en je moet met een hond wel elke dag twee of liever drie keer per dag gaan wandelen. Uiteindelijk hebben we besloten het niet meer te doen, want je zit er dan wel minimaal 10 jaar aan vast. Ik heb tot voor kort de boekingen gedaan voor een amateurrockband uit Assen en Rolde, "Lekker Fris". Ik ging altijd mee met de optredens, maar dan was ik vaak pas 's nachts om 4 of 5 uur thuis en dat hou ik niet meer vol.

Elke maandagmorgen ga ik naar actieve revalidatie, dan laat ik me daar een beetje afbeulen door een fysiotherapeut. Verder heb ik iedere week een les Tai-Chi van een uur. Niet op hoog niveau, zeg maar voor bejaarden en gehandicapten. Als het goed weer is fiets ik daar naar toe, half uur heen, half uur terug. Ook loop ik regelmatig met Nordic-Walking-sticks; ik kan dat net een half uur volhouden. En verder fiets ik veel, als het mooi weer is, of ik pak een boek. Echte hobby's heb ik niet. Ik zeg altijd: "Ik kan wel een ander, maar nooit mezelf vervelen".

Pieter van Tol

MS-NIEUWS

Mavenclad

Eind augustus is bekend gemaakt dat Cladribine (Mavenclad) is goedgekeurd voor de behandeling van mensen met zeer actieve relapsing MS.

Cladribine wordt toegediend in tabletvorm, waarbij de behandeling bestaat uit twee kuren over een periode van vier jaar. De eerste twee jaar moeten er in de eerste week van de eerste maand en in de

De voornaamste bijwerkingen van het medicijn zijn het optreden van overgevoeligheidsreacties en een iets grotere kans op infecties (vooral in de bovenste luchtwegen). Het is het eerste middel dat ook toegelaten is voor progressieve MS.

Alleen mensen bij wie er tekenen van een actieve MS zijn (dus bij wie er sprake is van actieve ontstekingen) komen in aanmerking. Dit vooral vanwege het feit dat het medicijn een effect heeft op ontstekingen en niet op het geleidelijke proces van degeneratie (het slechter functioneren van het zenuwstelsel). Dit proces van degeneratie is bij iedereen met progressieve MS aanwezig en voert bij de ziekte veelal de boventoon. Mensen met progressieve MS zonder tekenen van een actieve ziekte hebben naar alle waarschijnlijkheid geen baat bij het middel, maar kunnen wel de bijwerkingen ervaren.

De verwachting is dat medio januari 2018 de definitieve registratie en eind maart 2018 de vergoeding van het middel via de basisverzekering een feit zullen zijn.

Bron: MS Zorg Nederland

eerste week van de tweede maand gedurende 4 à 5 dagen tabletten worden geslikt. Afhankelijk van het lichaamsgewicht gaat dit om 1 à 2 tabletten per dag.

Onderzoek heeft laten zien dat de kans op een schub afneemt met ongeveer 60% per jaar en dat het risico op achteruitgang in het algeheel functioneren over een periode van 6 maanden met bijna 50% vermindert. De belangrijkste bijwerking, die tijdens onderzoek gezien is, is een toegenomen kans op infecties. Maar er zijn geen gevallen bekend van progressieve multifocale leuco-encephalopathie (PML) van patiënten die drager zijn van het JC-virus zoals bij gebruik van Tysabri.

Op dit moment wordt Mavenclad helaas nog niet vergoed door de zorgverzekeraars.

Bron: MS Zorg Nederland

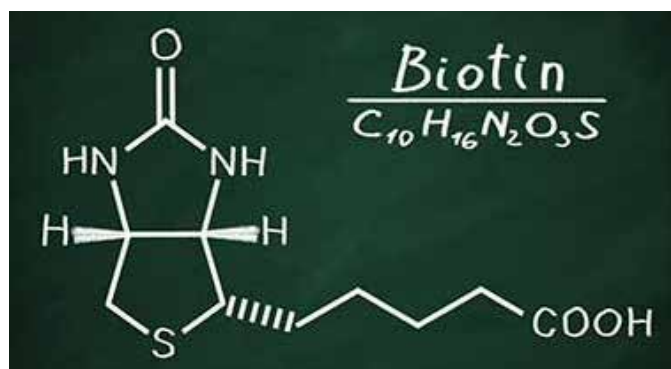
Ocrelizumab

Ocrelizumab is een geneesmiddel dat eenmaal per 26 weken via een infuus in het ziekenhuis gegeven wordt. Het middel heeft effect op een deel van het afweersysteem.

MD1003

In het vorige nummer berichtten wij u over *biotine*. Dat dit middel in hele hoge doses effect op de hersenen kan hebben is eerder aangetoond bij een zeer zeldzame ziekte "Biotin Dependend Basale Ganglia Disease". Kinderen met deze aandoening overlijden als ze geen hoge dosis biotine als behandeling krijgen.¹⁾

Voor progressieve MS zijn in 2016 studieresultaten gepubliceerd van hoge dosis gezuiverde biotine, MD1003 genoemd.²⁾



Biotine is eigenlijk vitamine B7. De dosis is ongeveer 10.000 maal de aanbevolen dagelijkse dosering. Er zijn preparaten op de voedingssupplementenmarkt die ook een iets hogere dosis bieden, 5 of 10 mg. Dit blijven echter voedingssupplementen en de dosis voor behandeling van MS is ver beneden de aanbevolen dosering. Om aan de driemaal daags 100 mg te komen moet men veel tabletten slikken en deze zijn niet zo zuiver als MD1003. Potentiële hulpstoffen in deze tabletten kunnen mogelijk risicovol worden in te hoge dosering en dit wordt daarom ook dringend afgeraden.

Men denkt dat het middel mogelijk werkt omdat het een positief effect op de energiehuishouding in zenuwcellen heeft, die bij progressieve MS verstoord is. Daarnaast stimuleert MD1003 misschien ook de oligodendrocyten (cellen verantwoordelijk voor de productie van myeline) met de productie van myeline en daarmee wordt mogelijk het remyeliniseren bevorderd. Deze twee werkingsmechanisme verklaren ook dat de werking niet direct maar pas na een paar weken/maanden te merken is. 3)

In het in 2016 gepubliceerde onderzoek werden mensen met progressieve MS zonder enige teken van bijkomende ontstekingen behandeld met hoge dosis gezuiverde biotine of met placebo (nemedicatie). Na 9 maanden bleek dat ruim 1 op de 8 mensen die hoge dosis biotine gebruikten, iets verbeterd waren vergeleken met de start van de studie en van de mensen die een placebo kregen was niemand verbeterd. Dit effect bleef onveranderd aanwezig in de maanden daarna. Daarnaast bleven meer mensen die hoge dosis biotine kregen stabiel qua niveau van functioneren. Een jaar na de start van het onderzoek kregen mensen die placebo gebruikten de mogelijkheid om over te stappen naar hoge dosis biotine. Hierbij werd hetzelfde effect gezien: van ongeveer 1 op de 8 mensen verbeterde de gezondheidstoestand alsnog.

In Frankrijk is hoge dosis biotine via een speciaal programma beschikbaar gesteld voor gebruik in de praktijk. In dit programma zijn reeds meer dan 7000 mensen met progressieve MS behandeld en de resultaten daarvan zijn vergelijkbaar met die uit de onderzoeken: het merendeel van de mensen blijft stabiel en een deel verbetert. 4) Een ander belangrijk gegeven daarbij is dat er noch in de onderzoeken noch in het Franse patiënten

programma verontrustende bijwerkingen gezien werden. Sommige patiënten kregen enige tijd last van diarree.

Er is een tweede grote bevestigende studie gestart betreffende de effectiviteit en veiligheid van hoge dosis biotine bij progressieve MS. Dit onderzoek, de MS-SPI2-studie, zal in een groot aantal landen plaats vinden en waarschijnlijk ook in een aantal centra in Nederland, maar helaas niet in Groningen.

Het is niet voor niets dat Europese Registratie Autoriteit (EMA) van MedDay eist dat het reguliere registratieproces van geneesmiddelen moet worden doorlopen. In de voorgestelde dosis van 300 mg per dag is het geen voedingssupplement meer maar een geneesmiddel. Nu is de hoge dosis gezuiverde biotine niet geregistreerd in Nederland en daarom nog niet verkrijgbaar.



1. Debs R, Depienne C, Rastetter A, et al. Biotin-responsive basal ganglia disease in ethnic Europeans with novel SLC19A3 mutations. *Arch Neurol.* 2010;67:126-30.
2. Tourbah A, Lebrun-Frenay C, Edan G, et al. MD1003 (high-dose biotin) for the treatment of progressive multiple sclerosis: A randomised, double-blind, placebo-controlled study. *Mult Scler.* 2016;22:1719-31.
3. Sedel, F., et al., Targeting demyelination and virtual hypoxia with high-dose biotin as a treatment for progressive multiple sclerosis, *Neuropharmacology* (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuropharm.2015.08.028>
4. Brassat D., Hautecoeur P. et al. MD1003 (High Dose Pharmaceutical Grade Biotin) for the Treatment of Progressive Multiple Sclerosis: Baseline Data and Results from a Cohort of Patients Included in an Early Access Program. *ECTRIMS 2017 EP1776*

Pieter van Tol

RENNEKE KOREE

De afdeling neurologie van het UMCG heeft een nieuwe MS-verpleegkundige, als opvolgster van Coby Bolhuis. Hier een interview met haar.

Hoe ben je er toe gekomen MS-verpleegkundige te worden?

Ik heb hier voor 15 jaar als verpleegkundige op de intensive care gewerkt maar ik wilde wel eens wat anders. Bovendien wilde ik ook graag op regelmatige tijden werken en een opleiding volgen tot verpleegkundig specialist. Toen kwam in januari de vacature bij neurologie voor een verpleegkundige op het gebied van neuromusculaire aandoeningen (spierziektes) en voor multiple sclerose en daar heb ik op gesolliciteerd. Ik was nog niet bekend met patiënten met MS, omdat je die op de intensive care nauwelijks tegenkomt.

Volg je nog een extra opleiding op het gebied van MS?

Ik volg nu een speciale cursus die door het Nationaal MS-Fonds wordt bekostigd, maar dat wordt nu wat uitgesteld door mijn zwangerschap. Vanaf midden december ben ik met zwangerschapsverlof. Daarna ga ik de opleiding tot verpleegkundig specialist volgen. Vanaf april ga ik weer hier aan het werk en dan ga ik in september weer verder met de opleiding. Ot die tijd worden de contacten met MS-patiënten dan zo veel mogelijk overgenomen door Dr. Heersema.

Hoe bevalt het je als MS-verpleegkundige?

Het bevalt me goed; het is een leuke categorie patiënten - voor zover je over "leuk" kunt spreken - omdat het zo divers is. MS-patiënten hebben allerlei verschillende klachten, op allerlei gebied en als MS-verpleegkundige mag je dan proberen die mensen zo goed mogelijk te helpen.



Stel dat iemand net de diagnose MS heeft gekregen, hoe is dan de procedure?

Zo iemand wordt van Dr. Heersema of een arts-assistent automatisch bij mij langs gestuurd. Meestal wachten we twee weken tot het slechte nieuws gevallen is en de patiënt het al een beetje verwerkt heeft dat hij of zij een chronische aandoening heeft. Veel mensen hebben het beeld erbij dat ze snel in een rolstoel terecht zullen komen.

Er zijn ook nog mensen die denken dat het een spierziekte is waaraan je dood gaat. Als ze dan bij mij komen begin ik te vragen hoe het gaat en of ze vragen hebben en wat ze graag willen weten. Vaak moet ik dan ook voor ze herhalen wat de diagnose is en ze willen weten wat ze te wachten staat. Dat laatste is natuurlijk heel moeilijk omdat het beloop van MS zo onvoorspelbaar is.

Ik vind het wel plezierig dat er de laatste tijd zo veel ontwikkeling is op het gebied van onderzoek naar de oorzaak van MS en medicijnen die de achteruitgang afremmen. Het is boeiend om te zien hoe er steeds meer puzzelstukjes ontdekt worden. Ik merk dat patiënten die nog niet zo lang de diagnose hebben gehad, het moeilijk vinden te weten of ze wel of niet last van een schub hebben. ze zijn vaak het vertrouwen kwijt: hun lichaam heeft ze in de steek gelaten. Het kan wel een paar jaar duren voor die mensen weer de controle terug hebben. Maar ze kunnen mij altijd bellen of mailen; ik ben hier vier dagen in de week en ik probeer ook 's avonds nog wel de mail te beantwoorden.

Alles is bespreekbaar en ik verwijs ook regelmatig door, bijvoorbeeld naar Beatrixoord. Daar kunnen patiënten op veel verschillende gebieden geholpen worden, van fysiotherapie tot op het maatschappelijke vlak.

Wat doe je nog naast je werk?

Ik heb twee kinderen: een jongetje van vijf en een meisje van drie en in december komt de derde. Ik heb een fulltime baan, maar gelukkig een goede oppas en een crèche.

Ik hou erg van hardlopen, fietsen en wandelen. Dit jaar heb ik niet de "Tocht om de Noord" gelopen, maar in de voorgaande jaren meestal wel. Verder hou ik van lezen en muziek. En ik heb het natuurlijk druk met de kinderen. Ik heb ook nog een hond die regelmatig uitgelaten moet worden.

Oorspronkelijk kom ik uit Friesland, maar 10 jaar geleden ben ik in Bedum komen wonen.

Pieter van Tol

CONTACTBIJEENKOMSTEN

DELFIJL E.O.:

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

Informatie: *Ria Houwerzijl, 0596-628173 en
Garri Veldman, 0596-785027*

24 jan Nieuwjaarsbijeenkomst
7 mrt
11 apr
16 mei
12 sep
17 okt
28 nov

GRONINGEN STAD E.O.:

Bijeenkomsten op donderdagmorgen
't Vinkhuys, Diamantlaan 94, Groningen
Paterswoldsemeer,

We ontmoeten elkaar in restaurant De Rietschans,
Meerweg 221, 9752 XC Haren.

Een deel van de groep blijft na afloop van de bijeenkomst lunchen, van 12.30 tot ca.14 uur. Uitsluitend komen om samen te lunchen is ook mogelijk.

11 jan 't Vinkhuys, 10-12 uur
8 feb Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur
8 mrt 't Vinkhuys, 10-12 uur
12 apr Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur
17 mei 't Vinkhuys, 10-12 uur
14 juni Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur
12 juli Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur
9 aug Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur
13 sep 't Vinkhuys, 10-12 uur
11 okt Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur
8 nov 't Vinkhuys, 10-12 uur
13 dec Paterswoldsemeer, vanaf 11 uur

Informatie: Mail of bel met Mariëtte Koot,
mbckoot@gmail.com of 050 5347962 (bij voorkeur tussen 19.30 en 21.30).

Ook een partner of mantelzorger is welkom.

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 en
Irene Louters (06-26798333 of
0592-670072)*

Themabijeenkomst Delfzijl

Verslag van de themabijeenkomst van MS Vereniging Delfzijl-Groningen op woensdag 29 november 2017 in “Het Lichtbaken” te Delfzijl.

Er zijn 18 mensen aanwezig, inclusief de spreker.

Garri Veldman heet alle aanwezigen van harte welkom, speciaal Janneke Martens.

Mededelingen

- Van Annie Verlaan is een mail voor afmelding ontvangen met de hartelijke groeten. Annie heeft momenteel niet genoeg energie om de bijeenkomst te bezoeken.
- Voor Tineke Froma, Gerda Jager, Annie Verlaan en Meindert de Vries gaan kaarten rond om hen een hart onder de riem te steken.
- De vaste notulist kan vanochtend niet aanwezig zijn. Anneke Switters vervangt haar.
- Laurens doet verslag van het bezoek dat hij vorige week aan Meindert de Vries heeft gebracht in het ziekenhuis. Meindert is vanaf de intensive care op de medium care komen te liggen. Deze week heeft hij een drain ingebracht gekregen om de alvleesklier wat meer rust te geven.
- Garri meldt dat de volgende bijeenkomst wordt gehouden op woensdag 24 januari 2018.

Hierna krijgt mw. Janneke Martens het woord. Ze is verpleegkundig specialist continenzorg en MS in Beatrixoord.

Vanochtend gaat mw. Martens vertellen over blaasproblemen bij MS.

Ze begint te vertellen over de werking van de blaas. De nieren filteren de afvalstoffen uit het bloed en dit komt als urine in de blaas. Zo wordt de blaas gedurende de dag gevuld.

Voor het besturen van de blaas zijn veel voorzieningen vanuit de zenuwen nodig.

Als de blaas gevuld is rekt deze zich uit en gaat er een seintje naar de hersenen en merk je dat je moet plassen. Als je je broek uit hebt gedaan gaat er pas een signaal naar de blaas om samen te knijpen en vervolgens gaat de sluitspier open om te gaan plassen.

Op een vraag vanuit de zaal zegt mw. Martens dat zittend plassen voor mannen en vrouwen de voorkeur heeft omdat je je bekkenbodem beter kunt ontspannen als je zit.

Een groot gedeelte van de dag zijn je hersenen bezig om prikkels vanuit de blaas af te remmen.

Het eerste signaal om te plassen komt al wanneer de blaas met 100 tot 150 ml is gevuld.

Vrouwen hebben een blaasinhoud van 300-400 ml en mannen 400-500 ml.

Normaal plassen we ongeveer 4 tot 7 keer per dag. Dit is afhankelijk van de situatie en hoeveel je hebt gedronken. Er zijn mensen die 2 keer per dag plassen. Dit is echter niet gezond en het is vaak aangewend gedrag, bijvoorbeeld bij vrachtwagenchauffeurs die niet gemakkelijk gelegenheid hebben te kunnen plassen.

Blaasproblemen

De symptomen bij blaasproblemen kunnen variëren van

- vaak plassen;
- moeite met ophouden van urine;
- moeite hebben met uitplassen;
- helemaal niet kunnen plassen;
- of een combinatie van bovenstaande klachten.

Veel mensen met een neurologische aandoening hebben last van spasmen in bepaalde spieren. (Een spasme is een onwillekeurige samentrekking van een spier).

Zo kan er dus ook een spasme in de sluitspier voorkomen waardoor het plassen wordt belemmerd.

Om de juiste behandeling te kunnen starten is het goed eerst in een gesprek de klachten in kaart te brengen.

Meestal wordt gevraagd om gedurende een aantal dagen een *plasdagboek* bij te houden. Daarin kun je noteren hoe vaak je plast en hoeveel. Je kunt je plas opvangen in een maatbeker. Dit kan al veel inzicht geven in wat er aan de hand zou kunnen zijn.

Het advies is om twee liter vocht per dag in te nemen. Mensen met plasklachten zijn vaak geneigd minder te drinken.

Er kan op allerlei manieren worden onderzocht hoe lang iemand erover doet om te plassen en wat de kracht van de straal is.

Mw. Martens wijst er op dat de mensen ook veel zelf kunnen doen. Voldoende drinken, liefst twee liter per dag; hierbij is alle vocht inbegrepen.

Mensen met plasproblemen zijn soms geneigd minder te drinken. De urine wordt dan naar verhouding geconcentreerder waarop de blaas weer sneller gaat reageren. Dit kan leiden tot een overactiviteit van de blaas.

Het is belangrijk om regelmatig te plassen en elke drie tot vier uur de blaas leegmaken.

Daarnaast is een goede stoelgang, goed poepen dus, minstens zo belangrijk.

Het is belangrijk om de darmen goed leeg te krijgen, omdat volle darmen grote invloed kunnen hebben op de blaasfunctie. Bij volle darmen kan de blaas zich te weinig vullen omdat de blaas dan tegen de darmwand aankomt.

Ook een goede houding bij het plassen is belangrijk. Goed ontspannen, goed rechtop zitten met de voeten goed gesteund op de grond is de juiste houding. Na het uitplassen nog een beetje wiebelen om ook het laatste beetje urine uit de blaas te krijgen.

Bij het poepen is voorover zitten de beste houding. De hoogte van het toilet is een belangrijk aandachtspunt.

Een goede geregistreerde bekkenfysiotherapeut kan heel nuttige adviezen geven.

Mw. Martens geeft nog de tip om als je heel nodig moet plassen en er nog geen gelegenheid is, om dan bijvoorbeeld van 100 terug te tellen. Je hersens worden dan als het ware voor de gek gehouden doordat ze met iets anders bezig moeten.



Mw. Martens vertelt over de verschillende soorten katheters. Ze heeft er een aantal meegebracht om te laten zien.

In sommige gevallen wordt er gekozen voor een botoxbehandeling. De botox wordt onder plaatselijke verdoving in de blaasspier ingebracht. De botox zorgt ervoor dat de prikkel vanuit de zenuw naar blaas wordt geblokkeerd.

Nadeel is dat de behandeling om de 6 tot 12 maanden moet worden herhaald.

Verder zijn er nog allerlei middelen als opvangmateriaal zoals

- Absorberend incontinentiemateriaal (luiers en inleggers).
- Een urinaal kan soms praktisch zijn voor de nacht zodat men niet uit bed hoeft. Ze zijn zowel voor mannen als voor vrouwen verkrijgbaar.
- Een condoomkatheter; dit is een condoom waar bij de opening een urinezak wordt bevestigd wordt aan het been. Het succes staat of valt met goed aanmeten.

Gesteld kan worden dat de hulpmiddelen in Nederland voor het grootste gedeelte worden vergoed. Mw. Martens zegt dat medische hulpmiddelen het beste gekocht kunnen worden bij een medisch speciaalzaak.

Uit het publiek komt de opmerking dat het drinken van karnemelk wordt aangeraden om de urine zuur te houden.

Tevens wordt cranberry geopperd als oplossing om blaasontstekingen te voorkomen.

Mw. Martens geeft aan dat hiervoor nog geen wetenschappelijk bewijs is maar dat sommige patiënten zelf wel effect merken.

Hierna wordt mw. Martens bedankt voor de leerzame ochtend waarna ze een attentie krijgt aangeboden.

Rond 11.45 uur wordt de thema ochtend afgesloten.

Anneke Switters (SwiBa)

MICROGLIA MEETING 2017

Hoe *microgliacellen* een rol spelen bij MS stond centraal tijdens de *Microglia Meeting* op 20 en 21 april 2017 in Groningen. Dit internationale congres werd georganiseerd door Wia Baron en Bart Eggen in het UMCG, in samenwerking met het MS-Centrum Noord-Nederland. Een groot aantal gerenommeerde wetenschappers en artsen, gespecialiseerd op dit gebied, waren aanwezig om hun nieuwste inzichten over microglia functies te delen en te bediscussiëren.

Op de eerste dag was er voornamelijk aandacht voor de biologie en diversiteit van microglia.

Op de tweede dag werd de diversiteit van microglia en het effect van hun omgeving in verband gebracht met MS.



MS en microglia, wat hebben ze met elkaar te maken?

MS is een ziekte waarbij de geleidende laag (myeline) om de uitlopers van zenuwcellen in het brein en ruggenmerg wordt beschadigd door het eigen immuunsysteem.

Als gevolg van deze schade kunnen zenuwprikkels niet meer goed geleid worden door de zenuwbanen en kunnen er symptomen als blindheid, spierkrampen, gevoelsstoornissen en verlammingen ontstaan. Een van de belangrijkste celtypen die onderdeel zijn van het immuunsysteem in het centrale zenuwstelsel zijn microglia-cellen. Ze zijn al vroeg tijdens de ontwikkeling aanwezig in het brein en hebben veel verschillende functies. Ze voelen voortdurend hun omgeving en scheiden stoffjes uit die ontstekingen kunnen veroorzaken, maar ook stoffjes die ontstekingsremmend kunnen werken.

Daarnaast zijn microglia in staat zijn andere cellen "op te eten". Dit kunnen schadelijke ziekteverwekkers zijn, maar ook lichaamseigen structuren zoals dode cellen of zelfs gezond weefsel.

Studie

De afgelopen decennia zijn er veel studies geweest naar de rol van microglia in neurologische aandoeningen, zo ook bij MS. Echter wat precies de rol is van microglia in MS is nog niet bekend. Microglia zouden schadelijke elementen in MS kunnen zijn, zoals blijkt uit dierstudies waarin microglia uit het brein worden gehaald en MS wordt geïnduceerd. Aan de andere kant, microglia blijken ook betrokken bij het opruimen van myeline-resten, wat het herstel van myeline rondom de zenuwcellen bevordert. Hoe deze balans tussen de schadelijke- en beschermende functies van microglia verandert is bij patiënten met MS is nog niet helemaal bekend.

Onderzoek

Omdat er groot belang is bij een medicijn om het herstel in MS-patiënten te bevorderen, wordt er ook veel onderzoek gedaan naar de rol van microglia tijdens de ontwikkeling van het brein.

Trevor Owens uit Denemarken vertelde dat zij in het brein van neonatale muizen een speciale subgroep van microglia hebben gevonden die niet terug te vinden is in volwassen muizen. Verder onderzoek naar deze microglia liet zien dat de stoffen die zij produceren belangrijk zijn voor de ontwikkeling van zenuwcellen en de opbouw van myeline. Een effectieve therapie tegen MS zou het herstel van myeline bevorderen, waar deze microglia dus aan bij zouden kunnen dragen. Dit onderwerp werd verder benadrukt in de presentatie van Veronique Miron (Edinburgh, Schotland). Myeline is de witte stof om de zenuwcellen die wordt gemaakt door cellen die oligodendrocyten worden genoemd. Miron liet zien dat microglia een speciaal stofje (*activin-A*) produceren, dat in staat is om myelineproductie door oligodendrocyten in gang te zetten. In de toekomst zou stimulatie van dit stofje dus belangrijk kunnen zijn voor een medicijn tegen MS.

Ook is er veel onderzoek gaande naar de veranderingen in microglia tijdens neurologische ziekte. Indrukwekkend werk werd gepresenteerd door Bart Eggen (UMCG). Hij en zijn researchteam hebben microglia uit 39 menselijke donoren, afkomstig uit Brazilië en Nederland, geïsoleerd en hun genexpressieprofielen geanalyseerd.

Genexpressieprofielen van cellen geven informatie over hun functies. Specifieke veranderingen in deze profielen zijn vaak uniek voor bepaalde ziektes, zoals MS. De studie van Bart Eggen is de eerste die een groep genen geïdentificeerd heeft die specifiek zijn voor menselijke microglia. Ook hebben ze de genexpressieprofielen tussen muizen en mensen vergeleken, en die van mensen van verschillende leeftijden. Een interessant resultaat

Ontwikkelingen van MS-medicijnen

De meeting werd afgesloten door neuroloog-onderzoeker Brigit de Jong van het VUmc (Amsterdam, Nederland) met een overzicht van de actuele status in de kliniek. Ze verklaarde dat er tegenwoordig veel zogenoemde *disease modifying therapies* gebruikt worden om MS te behandelen. Deze medicijnen verminderen ontstekingen in het brein en leiden vaak tot verbetering van neurologische klachten.

Deze medicijnen vooral goed voor patiënten met relapsing-remitting MS. Er bestaat tot nu toe nog geen goede therapie voor de secundair progressieve vorm van MS, waarbij vooral neurodegeneratie, het afsterven van zenuwcellen, prominent aanwezig is. Ook verduidelijkt de Jong dat het heel moeilijk is om de juiste strategie (welk medicijn; welke concentratie; hoelang?) voor elke individuele patiënt te bepalen.



is dat het verouderingsproces in microglia in muizen en mensen heel anders blijkt te verlopen. In het menselijke brein neemt de functionaliteit van microglia af tijdens veroudering. Goed functionerende microglia zijn cruciaal voor het in stand houden van een optimaal werkend brein.

In de aansluitende presentatie vertelde Inge Huitinga (Amsterdam, Nederland), directeur van de Nederlandse Hersenbank, over onderzoek naar genexpressieprofielen in het brein van MS-patiënten. Ze liet zien dat er veel verschil is tussen de microglia in de witte stof (myeline) en grijze stof in de hersenen, maar niet veel verschil in de microglia in gezond en ziek weefsel van MS-patiënten.

Omdat microglia de cellen in het brein zijn die in eerste instantie een ontstekingsreactie kunnen veroorzaken in MS zal dit een van de meest veelbelovende doelwitten voor therapieën tegen MS in de toekomst zijn. Verder onderzoek zal leiden tot specifiekere medicijnen en duidelijkere behandelcriteria voor patiënten.

Dit is een samenvatting van een verslag gemaakt door
Laura Kracht, promovendus,
Emma Gerrits, master student en
Susanne Kooistra, post-doc.

Pieter van Tol

Mindfulness training voor MS patiënten

Wil je.....

- * je rustiger voelen?
- * meer energie?
- * beter omgaan met stress en pijn?
- * meer focus op waar je mee bezig bent?
- * minder piekeren?
- * beter je grenzen aanvoelen?
- * je beter kunnen ontspannen?

Doe dan mee met een Mindfulness training
via MS-Anders

Op maandag 8 januari a.s. start de training in
Groningen die bestaat uit 8 wekelijkse
bijeenkomsten op de vrijdag
van 10.00 uur tot 12.30 uur.

Ook partners zijn van harte welkom!

Via aandachts- inzicht – en yogaoefeningen
leer je anders te kijken en om te gaan met pijn,
stress, angst en depressie. Wetenschappelijk
onderzoek toont aan dat Mindfulness effectief
is bij vermoeidheidsklachten, stress, het
omgaan met pijn en angst.

Kosten van de training zijn een eigen bijdrage
van € 100,-.



Voor meer informatie en aanmelding:
Stichting MS-Anders
Overschiestraat 59a 1062 XD Amsterdam
info@ms-anders.nl of 020 – 611 66 66



MS telefoon

voor alle
vragen
over
leven
met MS

088 - 374 8585

The image is a dense digital collage. In the center is a close-up of a woman's face with freckles, looking slightly to the side. The background is a mix of blue and green tones with a pattern of binary code (0s and 1s). Various icons are overlaid: a Twitter bird in the top left, a Facebook 'f' logo, a large speaker icon on the left, an envelope icon, a play button icon, and a camera icon. A smartphone is held in the bottom left, displaying a shopping app with clothing items. The shelves of a grocery store, filled with bags of snacks like Lay's, are visible in the upper right. The overall aesthetic is high-tech and digital.

**Bij MS
komen de indrukken
vaak
knetterhard
binnen...**

Het regioteam
van de MS Vereniging
Groningen/Noord-Drenthe
wenst iedereen
een heel goed
2018!