

Regio Groningen/Noord-Drenthe

SEPTEMBER 2018

Regio bericht

Interview Corrie Oosterwijk
én verslag Corrie
Oosterwijk Route!



RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

VERENIGING

(ms)
NEDERLAND
de stem van mensen met MS

Plus nog meer:

- Zeilen met MS
- Veel gebeurde er op Wereld MS Dag 2018
- MS en Werk
- IkDus

**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

Droomvlucht

*Ondanks tegenslagen
zoveel
wat een leven kleuren kan

zie het als een
droomvlucht
enkel zonder elfjes dan.*

© Mandy Schoorl
Uit: Egoblosjes (Uitgeverij Gopher B.V.)

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

oceans of hope 5



corrie oosterwijk route 10



clip ms en werk 17



en verder

woord vooraf 4

ms-loket 4

afweercellen bij ms 6

contactbijeenkomsten 7

ikdus 8

fampyra 9

wie is corrie oosterwijk 12

column (bezinning) 14

oproep 15

delfzijl themabijeenkomst 15

pauliens visie 19

najaarsbijeenkomst 20

VOORD VOORAF

In dit regiobericht staan weer diverse interessante artikelen over activiteiten die hebben plaatsgevonden en nog zullen plaatsvinden in de regio Groningen/Noord-Drenthe. Dat deze regio zo actief is, is vooral te danken aan de gelukkige omstandigheid dat wij een groot en naar mijn mening zeer goed regioteam hebben. In de meeste regio's moeten ze het met veel minder mensen doen. En ik verzeker u, dat is een nadeel. Zeker als de MS'er zich er mee gaat bemoeien.

Communicatie op afstand kan helpen om een tekort aan mensen in de ene regio te compenseren met de kracht van een groot regioteam in een andere regio. Communicatie op afstand biedt de vereniging bovendien de mogelijkheid veel meer als één geheel te opereren.

Er wordt binnen de vereniging steeds meer gebruik gemaakt van de mogelijkheid om aan allerlei overlegsituaties telefonisch mee te doen vanuit je eigen huis.

Dit kan worden gefinancierd met fondsen die zijn geworven met onder andere onze scootmobieltochten van 2016 (Berend Botje route) en 2017 (Ben Feringa route). Hierdoor worden veel meer mensen betrokken bij de besluitvorming binnen de vereniging en bij het ontwikkelen van nieuwe activiteiten.

Ook was de presentatie van dr. Joep Killestein (neuroloog in het MS-centrum Amsterdam van AUMC) over stamceltransplantatie (SCT) op de algemene ledenvergadering van de MS Vereniging van 23 juni 2018 op internet te volgen. Inmiddels hebben zo'n 3000 mensen de presentatie gezien.

De MS Vereniging slaagt er aldus in toenemende mate in de kennis en kunde van haar ledenbestand te bundelen en in te zetten ten bate van mensen met MS.

Nout Verbeek



Als u de diagnose MS krijgt is dat ingrijpend. Het beïnvloedt uw leven in al zijn aspecten: lichamelijk, psychisch en sociaal. Niet alleen voor uzelf maar ook voor uw omgeving verandert er veel. Er spelen vaak veel vragen: Wat kan ik verwachten en wat is er nog mogelijk? Wat is de invloed van mijn medicatie?

Het eerste aanspreekpunt voor uw vragen is uiteraard uw eigen behandelaar. Dit kan zijn uw huisarts, uw neuroloog of MS-verpleegkundige van het ziekenhuis waar u onder behandeling bent. Maar vragen over de ziekte MS zijn uiteenlopend en divers. Soms heeft u behoefte even te praten met een ervaringsdeskundige of heeft u een vraag die u met een MS-verpleegkundige zou willen bespreken. Bijvoorbeeld over hulpmiddelen, het omgaan met beperkingen of het maken van keuzes ten aanzien van behandelmogelijkheden.

Voor deze uiteenlopende vragen kunt u terecht bij het MS-loket: **0800 1066**

OCEANS OF HOPE

Bij Gerard van Os is in 2007 de diagnose MS gesteld.

In dit verhaal wil hij iedereen enthousiast maken voor iets waar hij zelf nooit van gedacht had dat hij het zou kunnen, én dat hij er volop van zou genieten.

Met MS is zeilen als een bemanningslid iets waar ik absoluut niet aan zou denken. Het op- en afstappen van het schip, de instabiliteit ervan en het totale gebrek aan vaarervaring. Nee, zeilen is niets voor mij. Maar vorig jaar las ik een verslag van Peter Bosch. Over zijn zeiltocht in Kroatië georganiseerd door 'Oceans Of Hope Challenge'. Hierin vertelde hij dat je als MS-patiënt veel meer kan dan je denkt. Een week zeilen als bemanningslid en waarbij alle bemanningsleden MS hebben. Samen zeilen, samen zorgen voor de boot en voor elkaar. Zijn verslag was zo enthousiast dat ik dacht: "Waarom zou ik dat ook niet kunnen. Wat kan er misgaan?"

Na contact te hebben gelegd met de organisatie kreeg ik in december bericht dat ik mee kon met de zeiltocht in Kroatië in mei 2018.

Onwennig kwam ik in mei in de jachthaven aan om mij te melden. Om mij heen zoveel mensen, allemaal met MS. Uit 14 verschillende landen waren er 80 deelnemers voor 10 zeilboten. De rollators, wandelstokken en rolstoelen voerden de boven- toon. Ik kreeg een zeilboot aangewezen die mijn verblijf zou zijn in de komende week. Waar ik zou werken, leven en vakantie zou hebben.

Samen met de andere deelnemers ging iedereen naar zijn schip.

En ja, hoe kom ik nu op het schip. De loopplank wiebelt en hoe krijg ik mijn rollator en bagage op het schip. Ik vroeg een deelnemer of hij mij wilde helpen en dat was geen probleem. Gedurende de week merkte ik dat dit de kracht is van deze zeiltocht. Niemand helpt je ongevraagd, maar iedereen helpt je als je het vraagt.

Gedurende de week zeilen bewoog ik mij steeds beter en vrijer op het schip. Het hijsen of neerhalen van de zeilen, het bewegen over het schip, het aan het roer staan. Ja, zelfs het zelfstandig over de loopplank lopen naar de kade.

Peter Bosch had in zijn artikel niets verkeerd verteld. Inderdaad je kan veel meer dan je denkt. Daarbij deed de warmte van de mededeelnemers me goed. Niets ongevraagd, de rust en tijd die je kreeg om dingen te doen, de uitdaging om iets voor elkaar te krijgen. Het plezier wat je samen had. Na een week zeilen had ik zelfs zeebenen!

En was het na een week zeilen voorbij? Nee, ik heb er veel contacten aan over gehouden. Niet alleen met de Nederlandse deelnemers, maar ook met de buitenlandse. Het heeft mij zo veel goed gedaan, dat ik volgend jaar weer ga zeilen. Ook heeft het mij meer vertrouwen gegeven in wat ik nog kan. Ik zeg nu niet meer zo snel: "Ik zal dat vast niet kunnen of dat is niets voor mij." Ik probeer het gewoon.



Wat mij opviel was dat de noordelijke provincies slecht vertegenwoordigd waren qua deelnemers. Ik daag iedereen dan ook uit om volgend jaar mee te gaan en te ervaren dat je veel meer kunt dan je denkt. Het plezier dat je hebt en het vertrouwen dat je krijgt in jezelf is fantastisch.

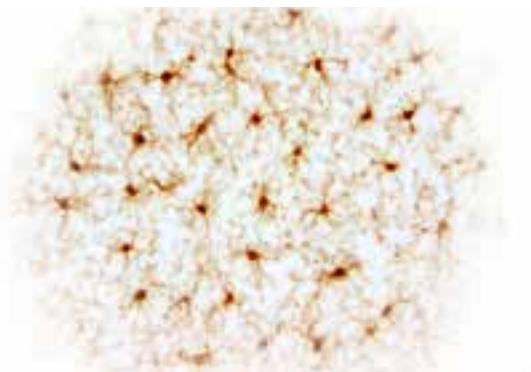
Oceans Of Hope is een organisatie die oorspronkelijk gestart is door dr. Mikkell Anthonisen van het universiteitsziekenhuis Rigshospitalet Kopenhagen in Denemarken. Tegenwoordig worden er wereldwijd aangepaste zeiltochten georganiseerd. Kijk voor meer informatie en/of opgave voor één van de reizen op:

<http://www.oceansofhope.org/>

Gerard van Os

DE ROL VAN AFWEERCELLEN BIJ MS

De lokale afweercellen van het centrale zenuwstelsel: welke rol spelen zij bij het ontstaan en de progressie van MS



Microgliacellen in gezond hersenweefsel zijn hier aangekleurd met een bruine kleurstof. Met hun dunne uitlopers tasten ze continu hun omgeving af zodat ze snel kunnen reageren op veranderingen.

In 2017 heb ik van de Stichting MS Research een fellowship gekregen voor mijn onderzoek naar de rol van microglia in MS. Dit fundamentele onderzoek is erop gericht mechanismen die betrokken zijn bij MS te ontmaskeren. Uiteindelijk hoop ik dat deze kennis de basis kan vormen voor de ontwikkeling van nieuwe medicijnen. Hieronder leg ik uit waar mijn onderzoek over gaat.

De lokale afweer van de hersenen

Het immuunsysteem speelt een belangrijke rol bij MS. Bij mensen met MS gaan afweercellen vanuit het bloed naar het zenuwstelsel. Hier zijn ze betrokken bij de ontstekingsreactie die uiteindelijk leidt tot schade aan de zenuwcellen, met symptomen als tintelingen, concentratieproblemen, moeilijk lopen of vermoeidheid. Maar de afweercellen bevinden zich onder normale omstandigheden niet alleen in het bloed. Zo heeft het centrale zenuwstelsel zijn eigen lokale afweercellen, die *microglia* heten. Deze microgliacellen vervullen verschillende functies in het centrale zenuwstelsel. Ze produceren bijvoorbeeld stoffen die een bevorderende werking hebben op zenuwcellen, ze repareren eventuele schade en ze beschermen het zenuwstelsel tegen infecties van buitenaf.

Waarom is het interessant om onderzoek te doen naar de rol van microglia bij MS?

Afweercellen uit het bloed zijn tijdelijk, maar herhaaldelijk aanwezig in het zenuwstelsel van mensen met MS waar ze veel schade aanrichten. Microglia aan de andere kant zijn altijd aanwezig, ze bevinden zich al in het centrale zenuwstelsel voordat MS ontstaat, maar ook tijdens alle vormen van MS blijven ze aanwezig.

Mede hierdoor zijn microglia een interessant aangrijpingspunt voor nieuwe medicijnen. Bovendien wordt gedacht dat microglia een belangrijke rol spelen bij het ontstaan en de progressie van MS.



dr. S.M. Kooistra, senior onderzoeker MS Centrum Noord-Nederland

Zo raken microglia in de buurt van MS-laesies geactiveerd en bovendien zijn er aanwijzingen dat microglia-activering één van de eerste tekenen is van het ontstaan van een MS-laesie en mogelijk zou kunnen leiden tot het aantrekken van andere afweercellen. Aan de andere kant is er bewijs dat microglia in de buurt van MS-laesies bijdragen aan het herstel van myeline.

Door deze verschillende functies is de exacte bijdrage van microglia aan het ziekteproces nog niet duidelijk.

Hoe gaan we deze vraag oplossen?

Een van de problemen in het onderzoek naar microglia in MS is dat er bij MS een grote variatie in microgliacellen en hun functies bestaat. Deze variatie is afhankelijk van waar in de hersenen ten opzichte van de laesies de microglia zich bevinden en in welk type MS-laesie de cellen zich bevinden. De microglia gedragen zich als het ware als kameleons. Ze kunnen bijdragen aan de voortgang van de ziekte of de hersenen juist beschermen. Een combinatie van schadelijke en beschermende functies is ook mogelijk en ook veranderingen in functies in de tijd. Welke van deze opties het is, wordt door gen-activiteit bepaald. Lange tijd was het alleen mogelijk om groepen cellen samen te bestuderen, waardoor de gen-activiteit die ten grondslag ligt aan deze variatie niet goed in kaart gebracht kon worden.

Door snelle technologische ontwikkelingen in de afgelopen jaren is het nu echter wel mogelijk om per individuele cel te bepalen welke genen 'aan' en 'uit' staan. Dit zijn we in samenwerking met de Nederlandse Hersenbank op het moment aan het doen voor microglia van mensen met MS. Het onderzoek zal belangrijke inzichten geven in de onderlinge verschillen tussen microglia en hoe deze cellen bijdragen aan de progressie van MS. Wanneer dit duidelijk is, zou in de toekomst een medicijn kunnen worden ontwikkeld dat zich richt op deze cellen door eventuele gunstige eigenschappen te stimuleren of juist schadelijke eigenschappen te remmen.

Susanne Kooistra

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*

17 okt Janneke Wijnhuizen, WMO-consulente van de
Gemeente Delfzijl

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 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 (koffieochtenden) elke tweede vrijdag van de maand, behalve in de maanden juli en augustus, 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)*



IKDUS EN DE MS VERENIGING

Begin 2015 startte het MS Centrum Noord Nederland samen met de MS Vereniging Groningen een eerste IkDus-pilot.

IkDus is wat we tegenwoordig een 'PGO', een persoonlijke gezondheidsomgeving noemen; een digitale plaats waar alle relevante gezondheidsgegevens van een persoon zijn verzameld, compleet en actueel en waar alleen de desbetreffende persoon zelf toegang toe heeft, maar die gegevens wel kan delen met wie hij of zij dat wil, bijvoorbeeld met zorgverleners.

Het doel in 2015 was de opbouw van een integraal digitaal patiëntendossier met relevante, recente gegevens van apotheek, huisarts en ziekenhuis van de deelnemer.

Gezien de vorm (papier, heel veel papier), de ontbrekende structuur en de veelal onbegrijpelijke inhoud is uiteindelijk besloten dat het onmogelijk was om hieruit voor de deelnemers zinvolle, begrijpelijke digitale dossiers te maken. Dus de deelnemers werden over de stand van zaken geïnformeerd.

De teleurstelling was groot, maar de mensen achter IkDus gingen door met praten en zetten hun onderzoek voort, tenslotte staat de wereld niet stil...

Half januari van dit jaar kreeg Nout Verbeek, de voorzitter van het bestuur van de regio Groningen/Noord-Drenthe een verrassend telefoontje:



Vijfentwintig leden van de MS Vereniging deden mee, stuurden hun machtigingen naar IkDus en IkDus vroeg de gegevens bij de huisartsen, apotheken en ziekenhuizen op.

Er werden uitsluitend papieren dossiers opgeleverd, weinig gestructureerd en meestal bestaand uit brieven tussen hulpverleners, brieven voor een onderzoek of het resultaat van het onderzoek.

Of hij de MS Vereniging tijdens de e-Healthweek 2018 wilde vertegenwoordigen bij de lancering van IkDus door de Lifelines Biobank in het UMCG.

Lancering?

De laatste pilot was geen succes geweest, wat was er inmiddels allemaal gebeurd?

Zoals gezegd waren de mensen achter IkDus blijven praten en onderzoeken en hadden met Lifelines - het grote research- en biobank-onderzoeksprogramma in Noord-Nederland met 160 000 deelnemers - gelijkgezinden gevonden.

Dus mochten Nout Verbeek en Bettina Bakker, die al bij de eerste pilot-project betrokken waren, op 25 januari niet alleen vertellen waarom de MS Vereniging een PGO zoals IkDus waardevol en belangrijk vindt. Maar ook toekijken hoe een Lifelines-deelnemer als eerste in Nederland zijn (weliswaar nog enigszins beperkt) IkDus-dossier kon bekijken.

Hoe verder met IkDus en de MS Vereniging?

We zouden toch een digitale omgeving, een persoonlijke gezondheidsomgeving voor MS-patiënten regelen? Het antwoord op die vraag kwam net voor de vakantieperiode.

Weer werden Nout en Bettina benaderd of zij bij een afspraak met de provincie Groningen aanwezig konden zijn.

Ook de gemeente Groningen wil waarschijnlijk meedoen, en wil in een pilot-project vaststellen of de communicatie met burgers met zorg/ondersteuningsvragen in het kader van de WMO niet met een PGO makkelijker en eenvoudiger voor alle betrokkenen kan worden.

Vanuit het UMCG hebben zich nu ook de aan het MS Centrum Noord Nederland verbonden onderzoekers gemeld en zij willen graag samen met de mensen achter IkDus en de MS Vereniging een pilot-project opzetten waarin het menselijk microbiome (de darmflora) en misschien zelf een pharmacogenetisch paspoort (allergieën, verwachte werkzaamheid medicijnen) in een IkDus-dossier ter beschikking worden gesteld.

Veel hé...

Ja, en op onderdelen best ingewikkeld.

Daarom gaan we in het volgende regioblad in een uitgebreid interview de mensen van IkDus, Lifelines en de onderzoekers van het UMCG in detail vragen wat ze nou van plan zijn, hoe die pilots worden vorm gegeven, wat ze van de MS-patiënten als deelnemers verwachten en zouden willen hebben en wat de patiënten in ruil daarvoor terugkrijgen. Zie ook www.ikdus.nl

Bettina Bakker

FAMPYRA



Fampridine met een verlengde afgifte verbetert bij een deel van de MS-patiënten de loopsnelheid. Het wordt op de markt gebracht door *Biogen Idec International* onder de merknaam *Fampyra*. Fampridine zelf is een goedkoop middel, dat oorspronkelijk in de VS gebruikt werd als pesticide tegen vogels. Biogen heeft het patent op de verlengde afgifte in *Fampyra* en vraagt er een veel te hoge prijs voor.

Het Zorginstituut in Nederland (ZiN) is niet overtuigd van de effectieve werking van *Fampyra* en heeft daarom geadviseerd het middel niet meer in het basispakket van de zorgverzekering op te nemen. Dat advies is helaas door de minister overgenomen, hoewel vrijwel alle neurologen overtuigd zijn van het nuttige effect op het loopvermogen van veel MS-patiënten.

Inmiddels is in een Spaanse studie verduidelijkt welke loopindicatoren het beste het effect van *Fampyra* laten zien. Er werd een studie uitgevoerd onder 32 MS-patiënten, die een jaar lang met *Fampyra* werden behandeld. Bij alle patiënten werd op vier verschillende manieren het loopvermogen gemeten. Het resultaat was dat bij meer dan de helft van de patiënten een significante verbetering werd gemeten en die verbetering werd ook zo door de proefpersonen ervaren.

Overigens moet als kanttekening worden vermeld dat niet iedereen *Fampyra* goed verdraagt. In de Spaanse test zijn alleen patiënten meegenomen die geen of weinig last hadden van de bijwerkingen.

Hopelijk kan het resultaat van dit onderzoek bijdragen in een standpunt verandering van het ZiN.

Pieter van Tol

Op woensdag 30 mei 2018, Wereld MS Dag, werd in Groningen en Noord-Drenthe een scootmobiel-/fietstocht gehouden. Het was alweer de vierde keer dat deze op Wereld MS Dag in de regio werd georganiseerd.

De naam die was gekozen was de 'Corrie Oosterwijk Route', omdat Corrie Oosterwijk, na jaren van afwezigheid weer terug

was in de regio, en wel in Vries, om zich opnieuw enthousiast in te zetten als vrijwilliger. De tocht ging door Zeijen, Vries en Norg.

Ook dit jaar was de animo om deel te nemen met scoot en fiets weer groot.

Wij vroegen één van de deelnemers van het eerste uur een impressie te schrijven van de tocht van 2018.

Hier volgt het verslag van enthousiaste deelnemer Nannie van der Donk uit Uithuizermeden



De Corrie Oosterwijk Route



"Er waren er weinig die wisten hoe en waar en wat is dat?? Maar nu vergeten wij het nooit meer. Kom er maar eens op.

De voorbereidingen voor de scootmobieltocht waren weer gedaan door vrijwilligers van de regio Groningen/Noord-Drenthe en hiervoor complimenten. We waren met een mooie groep op zowel fiets als scootmobiel.

Het weer was prachtig, het kon niet beter. Bij het verzamel- en vertrekpunt Café Hingstman in Zeijen was koffie, thee en cake, en een speech van wethouder Gopal van Tynaarlo. Voor vertrek kregen we allemaal een flesje water en hesjes met het logo van de route.

Na de start rijden wij door mooie natuur en genieten we van wat wij tegenkomen. We worden begeleid door 2 motoren om veilig het wegverkeer te regelen, door het Rode Kruis met een auto en twee behulpzame dames en door een bezemwagen met chauffeur van Gemeente Groningen. Top! Het is als vanouds een leuke gezellige groep en iedereen praat met elkaar, we lachen en maken grapjes. Zo toeren wij naar Theehuis de Bosrand in



Norg voor een heerlijke lunch met elkaar en op die plek kwamen er nog meer mensen bij. Niet alleen voor de lunch en om ons aan te moedigen, maar ook om samen verder te rijden. De lunch was uitstekend verzorgd en er was ruim tijd voor toiletbezoek, en een klein eindje rijden of wandelen het bos in om even een heerlijk genietmomentje in de natuur te hebben. Daarna reden we gezamenlijk weer verder om ons doel te bereiken. Wij hebben natuurlijk allemaal sponsors achter ons staan en die willen wij graag laten zien dat wij dan ook uiteindelijk ons doel halen. Na de lunch ook weer over mooie paden door het bos en hier en daar even goed uitkijken waar en hoe je moet rijden. Gelukkig was dat allemaal zeer duidelijk. Vervolgens kwamen wij aan bij De Brinkhof in Norg om daar ook even een pauze in te lasten voor de toiletgangers en daar kregen wij allen een heerlijk ijsje. Ook voor de allerkleinsten onder ons (MS-Verpleegkundige Renneke Koree had als 'extra bagage' haar kinderen bij zich) was het gezellig, ze kregen veel aandacht. Na deze kleine rustpauze weer verder



naar het eindpunt van de tocht. We hadden het met z'n allen op die dag enorm naar de zin! We hebben veel gekletst en gelachen, de sfeer zat er goed in, vooral als iemand besluit de verkeerde kant op te gaan (grapje). Ook dat hoort erbij. Veel foto's zijn er gemaakt en op Facebook komen wij deze dan ook weer tegen en onderling is er ook veel fotomateriaal doorgestuurd.

Na deze laatste stop door naar het eindpunt, de plek van waar wij ook zijn vertrokken. Iedereen kwam naar mijn idee lachend en tevreden aan. We hebben nog even nagepraat, en vervolgens fietsen, scootmobielen en dergelijke weer ingeladen voor diegenen die verder weg moeten. Het is was een goed geregeld route. Wij hebben weer ons uiterste best gedaan en kijken tevreden en met veel plezier terug."

WIE IS CORRIE OOSTERWIJK?

Dit jaar organiseerde de werkgroep Groningen/Noord-Drenthe een sponsor scootmobiel-/fiets-tocht, de Corrie Oosterwijk Route. Maar wie is Corrie Oosterwijk? Om dat duidelijk te maken had ik op 19 juli een gesprek met haar, in haar woonplaats Vries. Waarschijnlijk kennen veel oudere lezers van het Regiobericht haar nog wel. In 1986 werd zij al bestuurslid van de afdeling Groningen van de MS Stichting Nederland, die nu de MS Vereniging heet. Hieronder haar verhaal.

Ik heb de lerarenopleiding huishoudkunde en Nederlands gedaan en ben daarna gaan werken bij een school die toen Kranepoort heette en later is opgegaan in het Noorderpoort College, voornamelijk aan de opleiding CCD (nu Facilitaire Dienstverlening). Ik had toen nog niet de diagnose MS, maar al wel een aantal verschijnselen. Mijn beperkingen zijn begonnen met een oogzenuwontsteking en later slecht lopen; met name mijn rechterbeen is het meest problematisch.

Maar al in '82, toen er nog geen sprake was van een diagnose, merkte ik dat mijn linkerhand het niet goed meer deed. Ik ben linkshandig, dus ik kon niet goed meer schrijven. De huisarts dacht aan een beknelling van een zenuw en inderdaad, na een paar weken waren de klachten weg. Ja, zo gaat dat met MS, maar dat wist ik toen nog niet.

Voor mijn werk moest ik gekeurd worden; dat was in december 1984. Ik was griepig, maar de keuringsarts vond ook afwijkingen in mijn reflexen. Zij vertrouwde dat niet, dus daarna naar de huisarts die mij weer doorstuurde naar een neuroloog. Die bleef vaag en zei me dat ik me geen zorgen moest maken.

Maar hij vroeg mij wel of ik mee wilde doen aan een epidemiologisch onderzoek over MS van professor Minderhoud.

Ik vroeg aan een vriendin, die geneeskunde studeerde, waar zij aan dacht bij een ontbrekende buikhuidreflex en overmatige andere reflexen. "Beginnende MS" zei ze. Ook mijn toenmalige partner vond in de bibliotheek een aantal verschijnselen van MS die ik ook had. Ik was bijvoorbeeld vaak erg moe na het eten, zodat ik dan op de bank in slaap viel. Toch werd ik uiteindelijk voorlopig goedgekeurd door die keuringsarts.



In maart '86 kreeg ik de definitieve diagnose, nadat ik last had gekregen van mijn ogen. Dat werd mij telefonisch meegedeeld door mijn huisarts, terwijl ik in een telefooncel stond. Een maand later brak ik mijn been; een heel gecompliceerde breuk. Daarna is het een hele tijd nogal slecht met me gegaan; ik had veel MS-klachten. Mijn docentenloopbaan had daardoor maar een korte duur, want in die tijd werd je gewoon afgekeurd. Ik heb ruim drie jaar gewerkt, terwijl ik het hartstikke leuk vond. Ik was toen nog geen 30 jaar oud.

Omdat ik heel ontevreden was over mijn huisarts en de neuroloog, heb ik beiden vaarwel gezegd. Zo kwam ik in het UMCG (toen nog Academisch Ziekenhuis) terecht bij professor Minderhoud. Die man was er echt helemaal voor zijn patiënten, zonder enige arrogantie. Later was ik bij zijn afscheidssymposium (ik was inmiddels secundair progressief) en daar werden door buitenlandse neurologen heel enthousiaste verhalen verteld over *interferonen* voor MS-patiënten. Minderhoud stelde toen op een gegeven ogenblik de vraag aan een Canadese collega, wat hij dacht over de werking van bèta-interferon voor patiënten die secundair progressief waren. Die gaf toen ook eerlijk toe dat ze vrij weinig verwachtingen hadden over de werking bij die groep patiënten.

Ik heb daarom nooit interferonen of dat soort medicijnen gebruikt. Wel een groot scala aan symptoombestrijders, zoals *baclofen* en wietolie tegen spasmen, *diazepam*, allerlei dingen om de darmen een beetje fatsoenlijk te laten werken; nou ja, dat soort gedoe. Ik heb ook *fampyra* geprobeerd, maar dat werkte niet bij mij.

Nu heb ik al een jaar of tien last van een *hemifaciaal spasme*, een samentrekking in de linkerhelft van mijn gezicht. Ik ben heel erg geneigd om dat te vertellen als ik iemand voor het eerst ontmoet. Dan weten mensen wat het is en zitten ze er niet steeds naar te kijken (hoop ik). Op het moment heb ik er ook erg last van.

Nadat ik gedwongen gestopt was met werken, ben ik een studie cultuurwetenschappen aan de Open Universiteit gaan doen en al snel actief geworden binnen de MS Vereniging, die toen nog de MS-Stichting heette. Nout Verbeek was nog maar net voorzitter. Op een voor- of najaarsbijeenkomst werden nieuwe bestuursleden gevraagd, vandaar.

Behalve bestuurslid van de afdeling Groningen heb ik ook nog een poos het Afdelingsbericht verzorgd, waaruit later het Regiobericht is voortgekomen.

Ik ben ook nog een poosje voorzitter geweest van het MS-gedeelte van het Coördinatiecentrum Chronisch Zieken. En ik heb aan de wieg gestaan van de patiëntenvoorlichting voor mensen die net de diagnose hadden gekregen. Dat komt ook door mijn affectie met het onderwijs. Ik heb altijd heel veel gedaan aan voorlichting aan patiënten, maar ook aan opleidingen, zoals verpleegkunde en fysiotherapie.

Het blijft leuk om voor een groep te staan. Paulien Bats heeft dat ook, maar die komt ook uit het onderwijs. En wat zij gedaan heeft met die ontwikkeling van de toolkit, dat is echt fantastisch. Ik ben in juni van dit jaar met Paulien naar een congres van Zorgbelang geweest. Zij heeft daar de toolkit gepresenteerd en dat maakte heel veel indruk en leverde veel nieuwe contacten op voor het landelijk voorlichtersteam waar Paulien en ik beiden inzitten.

In 2006 ontmoette ik mijn huidige partner Jan die in Delft woonde. In 2007 zijn we samen gaan wonen zodat ik toen in de randstad terecht kwam. We hebben daar bijna 11 jaar gewoond, totdat zijn kinderen het huis uit waren. Daarna hebben wij een huis en hij een baan gezocht in het Noorden. Ik vind het heerlijk hier weer in Groningen aan het werk te zijn en om hier te wonen. Nou ja, Vries ligt in Noord-Drenthe, maar voor de MS Vereniging hoort dat bij de regio. En het werken in de werkgroep, samen met Nout bevalt me ook weer heel goed. Het is trouwens ook een leuk team.

Toen ik in de randstad woonde, ben ik een aantal jaren coördinator geweest van de werkgroep Zuid-Holland-Noord van de MS Vereniging. Dat was ook een gedreven team, maar het was daar een stuk moeilijker om dingen voor elkaar te krijgen. Als hier een voor- of najaarsbijeenkomst georganiseerd wordt, dan komen er mensen uit alle delen van de provincie. Maar in de randstad vinden mensen uit Den Haag Leiden vaak al te ver weg. Maar ook de contacten hier met de neurologen en met Beatrixoord zijn echt heel ander dan in de randstad. Er werd daar bijvoorbeeld ook aan patiëntenvoorlichting gedaan, maar de MS Vereniging werd er nooit bij betrokken.

Hier is dat anders, maar dat is misschien wel nog steeds de invloed van professor Minderhoud.

Hij heeft ook aan de wieg gestaan van de oprichting van de werkgroep hier. Kortom, de afstand tussen de professionals en de betrokkenen is hier kleiner dan in de randstad. Je wordt hier denk ik veel serieuzer genomen.

Helaas valt het mij wel op dat er landelijk veel minder aandacht wordt besteed aan het onderzoek dat hier in het MS Centrum gedaan wordt, dan aan onderzoek in bijvoorbeeld het VUMC in Amsterdam. Zelfs niet in het blad MenSen; daar baal ik wel eens van.

In 2000 ben ik gestopt met bestuurswerk voor de MS Vereniging. Ik vond het te heftig worden: steeds die confrontatie met MS-patiënten die er soms slecht aan toe waren en ik maakte ook mee dat een paar jonge mensen stierven. Ik trok dat op een gegeven moment niet meer. Bovendien had ik in 1999 een heup gebroken. In 2005 brak ik mijn andere heup.

Ik hoorde daarna van Liny Eggens dat de Stichting Zorgbelang cursussen wilde opzetten voor mensen die ervaringsdeskundige wilden worden. In de club ben ik toen gaan werken.

We fietsen hier veel, Jan op de fiets en ik in de scootmobiel. En ik ben heel breed geïnteresseerd in cultuur: muziek en muziekwetenschappen, filosofie, literatuur, kunstgeschiedenis enzovoorts. Lezen moet ik natuurlijk ook niet vergeten te noemen, hoewel ik me de laatste tijd slecht kan concentreren op een boek. En tenslotte nog musea- en theaterbezoek. Het komt er veel te weinig van, ook omdat we hier een heel druk sociaal leven hebben.

Ik heb vanaf het begin van de diagnose gedacht en gezegd: "Laat ik nou realistisch zijn en er vanuit gaan dat er tijdens mijn leven niet een MS-genezend middel wordt ontdekt." Dat heeft mij wel geholpen, anders ga je je vastklampen aan allerlei strohalmen. Dat betekent niet dat ik pessimistisch in het leven sta. Integendeel, ik geniet van al het moois en goeds dat op mijn pad komt. Ik heb een goed en rijk leven!

Pieter van Tol

BEZINNING

Er zijn momenten van komen en er zijn momenten van gaan. Als er iets is wat ik geleerd heb van het hebben van MS is het wel dat ik nog maar weinig dingen tegen mijn zin doe. Het lijkt wel of alles wat ik doe van waarde moet zijn. Dit komt zeker door het chronische energietekort dat ik heb, maar ook doordat "dingen" van grotere waarde moeten zijn. Met het gevoel van elke dag ben ik mij ervan bewust hoe waardevol het leven is.

Ook in het schrijven van columns is dat van toepassing. Sinds een poosje schrijf ik voor *www.platform.ms* en ben daar eindredactrice geworden. Een leuke klus om te doen.

Onlangs heb ik de beslissing genomen om minder met MS bezig te zijn. Ik heb nu eenmaal bijna 10 jaar MS en ik begin te merken dat de meeste dingen normaler beginnen te worden. Schub, bin there done that.... Eerstelijnsmedicatie, tweedelijnsmedicatie, pijnmedicatie, sporten, gezond eten. Alles is voorbij gekomen en meegemaakt. Voor nu is dat even genoeg. Ik ga zeker verder met sporten, gezondheid en mijn Lemtradakuren, maar dan wel even voor mijzelf. Voor nu is het klaar.

Genieten van een heerlijke zomer, nog een fijne vakantie voor de boeg. Hopelijk hebben jullie een fijne zomer gehad. Ik zeg niet tot nooit, maar wel een periode zonder gekke dingen. Geen opstoten, geen wisselingen in medicatie, geen overgangen van *RR* naar *secundair*. Gewoon even rust.

Misschien tot snel!

Liefs, Femke



OPROEP!



Zoals je hebt kunnen lezen neemt Femke afscheid als columnist in ons blad.

Wij wensen haar veel plezier met alle andere activiteiten.

Maar nu valt er een gat in ons blad ... en zoeken wij een nieuwe columnist.

Vind jij het leuk om 3 x per jaar iets te schrijven over MS, omgaan met MS, niet omgaan met MS, je leven met MS, je leven naast MS, kortom, vind je het fijn om te schrijven?

Dan is hier je kans!

Stuur een berichtje met je motivatie en een voorbeeld naar [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl) onder vermelding van '**columnist gezocht**'.

DELFIJL THEMABIJEENKOMST

Er zijn 16 personen aanwezig op de themabijeenkomst op 17 mei 2018 in "Het Lichtbaken". De spreker van deze ochtend is Janke Stalman-Mars, Beweegcoach van de Gemeente Delfzijl, die een lezing zal geven met als thema: "In de juiste stappen naar gezond gedrag".

Garri Veldman opent de bijeenkomst en heet allen welkom, in het bijzonder Janke.

Janke stelt zich voor en vertelt dat zij sinds 18 januari 2018 beweegcoach is van de Gemeente Delfzijl voor volwassenen en ouderen. Zij werkt 26 uur per week en laat weten dat ze nog geen ervaring heeft met MS-patiënten.

Stellingen

Door middel van een spel waarbij een bal in groene of rode ringen gegooid moeten worden, probeert Janke er achter te komen of de aanwezigen een goede leefstijl hebben.

Goede voornemens

Bij dit onderwerp wordt de aanwezigen gevraagd één goed voornemen op te schrijven, een ding dat je graag wilt verbeteren. Je moet wél de motivatie hebben om dingen te willen veranderen of verbeteren.

Maar wat is motivatie? Dat is te vergelijken met brandstof in de auto. Zonder motivatie komt de mens niet tot verandering of verbetering.

Er worden een paar voorbeelden aangehaald zoals: in plaats van naar Mc Donalds te gaan nu gezond te gaan eten. Of: minder opscheppen – geen tussendoortjes – of met behulp van iemand anders, die dan zegt : je kunt het!

Ingrediënten van motivatie

Je moet willen – je moet kunnen – je moet er klaar voor zijn. De aanwezigen wordt nu verzocht hun plus- en minpunten van '*het willen*' op te schrijven.



Het kunnen

Om te denken iets zelf te kunnen, daarop heb je zelf niet altijd invloed. Soms moeten anderen zeggen: “je kunt het”! Dat kan op verschillende vlakken lastig zijn, bijvoorbeeld bij lichamelijke ongemakken maar ook financiële beperkingen en vervoer.

Er klaar voor zijn

Hierbij geeft Janke aan dat het niet erg is als alles niet in één dag lukt. Zij noemt als voorbeeld het afvallen. Je overweegt om af te vallen maar neemt toch weer tweemaal iets bij de koffie. Een goede voorbereiding kan zijn om een boek te gaan kopen met goede recepten. Of een sport gaan zoeken. Het is een spiraalvorming. Je zakt soms weer terug. Het kan erg lang duren voor je zo ver bent om iets echt door te pakken. Janke vraagt de aanwezigen nu eens te bedenken in welke fase hij of zij zit ten aanzien van de eerder opgeschreven voornemens.

De actie

De actie-fase is belangrijk. Wat kunnen we doen. Bijvoorbeeld complimentjes geven als iets aangepakt wordt. Je moet ook als partner begrip hebben voor de ander, die veel moeite moet doen om iets aan te gaan pakken.

Tips

Ten slotte geeft Janke nog een tip met betrekking tot ondersteuningspunten in de Provincie:

Voor zwemmen, en voor al het aangepaste sportaanbod in de provincie kun je kijken op “Uniek Sporten” (www.unieksporten.nl).

Ook mag er contact gezocht worden met Janke in de vorm van bellen of mailen. Zij zal dan helpen met het zoeken naar een oplossing voor de betaling van de sporten. De prijs van de te volgen sporten kan immers ook een probleem zijn.

Na het aanbieden van een presentje aan Janke wordt de ochtend rond 11.30 uur afgesloten.

Contactgegevens van Janke Stalman-Mars:
j.mars@hvdsg.nl; tel: 06 269 752 08

Machiel Mulder

CLIP MS EN WERK

Een videoclip maken op Wereld MS Dag in Den Haag

In Groningen en Noord-Drente zijn wij altijd actief met Wereld MS Dag.

Een paar jaar geleden heeft de regio besloten dat Wereld MS Dag niet moet gaan óver mensen met MS, maar dat mensen met MS zelf actief bezig mogen zijn op die dag. Het is hún dag!

En daarom worden er nu alweer een aantal jaren supergezellige en heel erg leuke scootmobieltochten georganiseerd. Meestal ben ik daarbij aanwezig om mooie foto's te maken en dit telkens weer fantastische evenement vast te leggen voor het nageslacht, want met 'mijn' MS ben ik nog te goed voor een scoot, maar te slecht om lange afstanden zelfstandig te kunnen fietsen.

Ik geniet van zulke dagen, van de glimlachende blij gezichten van mensen die een fijne tijd hebben.

In de regio waren wij allemaal druk bezig met de voorbereidingen van de Wereld MS Dag van 2018, toen het Landelijk Team van de MS Vereniging contact met mij opnam. Men had een vraag. Want de MS Vereniging is nu alweer een klein jaar bezig met de ontwikkeling van het MS Werkloket, en het opleiden van een aantal gespecialiseerde werk-coaches. Dit alles om mensen met MS goed te kunnen begeleiden naar een prettige, soms aangepaste werkplek, bij hun bestaande werkgever, of een nieuwe.

En de werk-coaches zijn daar goed in! De MS Vereniging is trots op deze mensen. Zij die werken (in vast dienstverband of als vrijwilliger), en zij die ervoor zorgen dat er gewerkt kan worden, onder goede omstandigheden.



Daarom was het thema van Wereld MS Dag 2018 in Nederland ook 'MS en Werk'.

De MS Vereniging had een heuse stand om zich te presenteren, recht tegenover de voordeur van de Tweede Kamer op het Plein in Den Haag.

Terug naar de vraag: farmaceut Roche had aangeboden een videoclip te willen bekostigen met het thema 'MS en Werk'. En daarvoor waren een paar items nodig, en een aantal mensen.

Cabaretier-met-MS Marijn de Vries (bekend van zijn column op MS Web) was benaderd en had enthousiast toestemmend gereageerd. Nu had men eigenlijk ook mij en de MS Experience Toolkit nodig. Heel even moest ik daar ook nog over nadenken, want tja, het was natuurlijk allemaal wel op Wereld MS Dag, een heel belangrijke dag in onze eigen regio.

Toch vond ik dat ik zo'n ervaring ook weer niet mocht overslaan; ik ben wel in voor een goede uitdaging. Ik kon in Utrecht logeren bij een collega voorlichter, want in de ochtend van Groningen naar Den Haag reizen en dan ook nog een paar uren werken is teveel.



Marijn en ik hebben ons kostelijk vermaakt, we zijn het hele Plein van voor naar achter over gesleept, voor de juiste camerahoek, het juiste licht, de juiste mensen. We moesten voorbijgangers aanspreken over MS, MS en werk, en proberen te verleiden tot het uitproberen van de toolkit.

Het was een regelrechte uitdaging, maar ook een super leuke.

Aan het einde van de dag was er een heuse clip met het thema 'MS en Werk', die iedereen kan bekijken op www.mswerkloket.nl/. Het filmpje staat op de homepage.

Van het productiebedrijf ontving ik een zogenaamd 'callsheet', samen met een draaiboek. Jawel, het was allemaal enorm professioneel! Tijden, locaties en omstandigheden waren zo precies mogelijk voorbereid en georganiseerd. Zo werd ik geacht, samen met de andere deelnemers, om 8 uur op locatie in Den Haag aanwezig te zijn, op woensdagochtend 30 mei, Wereld MS Dag.



Iedereen met MS weet dat opstaan om 6 uur (want van Utrecht naar Den Haag in de ochtendspits vergt ook nog wat reistijd) absoluut geen kleine moeite is. Het lijf kraakt en protesteert.

Om 8 uur werden we in Den Haag begroet door de producent, de cameraman en de geluidsman. We namen het script door, waarna ons werd verteld dat we die ook onmiddellijk weer moesten vergeten, want we moesten 'spontaan' en 'ongestuurd' overkomen. Een spannend kijkje in de wereld van de filmindustrie. Niets is wat het lijkt!

Marijn en ik waren trots op ons 'werk', maar nog meer waren wij volledig op! Ook wij hadden gezonde arbeid verricht op Wereld MS Dag met het thema MS en Werk. En we hebben ontdekt dat het maken van videoclips reuze leuk is, maar dat je het zeker niet te vaak moet doen. Want het is een regelrechte energie-drain!

*Paulien Bats, MS-Voorlichter
fotografie (C) Casper de Weerd*

MS ...

Vol gas

**gaat het
de verkeerde kant
op...**

Regioteam Groningen/Noord-Drenthe nodigt u uit

uitnodiging

ZATERDAG
17 NOVEMBER 2018
MARTINIZIEKENHUIS
GRONINGEN

Najaars bijeenkomst



Thema

In de juiste
stappen
naar gezond
gedrag

RGM
workshop!

Twee items deze keer: Janke Stalman-Mars is Sportcoach Aangepast Sporten bij Huis voor de Sport in Groningen & Beweegcoach in de Gemeente Delfzijl en informeert ons over gezond gedrag en hoe je daar komt. En een RGM workshop voor iedereen tijdens deze bijeenkomst!

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

VERENIGING
ms
NEDERLAND
de stem van mensen met MS

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

www.msvereniging.nl

..... Mis het niet!
en meld je aan:

dhr./mevr.

adres

postcode & plaats

komt op de bijeenkomst van 17 november 2018

met personen

en wil wel / niet* gebruik maken van de
aangeboden lunch (* doorhalen wat niet van toepassing is)

Stuur deze bon naar MS Vereniging Nederland Regioteam
Groningen/Noord-Drenthe Kerkstraat 9 - 9636 AA Zuidbroek
of verzend een e-mailbericht met deze gegevens naar
groningen@msvereniging.nl

Let op: inleveren uiterlijk 9 november 2018!