

Regio bericht

In dit nummer:

- Interview Moniek van der Meer
- Verslag voorjaarsbijeenkomst:
Cannabis en MS, hoe zit dat?
- Een lintje voor

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN &
NOORD-DRENTHE

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK



29 MEI
Wereld
MS Dag!

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



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

MS-LOKET

Direct contact met een deskundige
Tel. 0800 1066, op werkdagen van
10.30 - 12.30 uur

MS-TELEFOON

Voor vragen over leven met MS
Tel. 088 374 85 85, op werkdagen van
10.30 - 14.00 uur

MS-COACHES VOOR MS EN WERK

www.mswerkloket.nl
msvereniging.mscoaches@gmail.com

MS-VOORLICHTERS

Voor het aanvragen van een
voorlichting
Tel. 088 374 85 00
info@msvereniging.nl

Bermtoeriste



*Men houdt het oog steeds op de weg gericht
niet op de berm waarin ik ooit bij toeval werd
gedropt en nu verwijl als vreemde*

*deftigheid. Ik sta hier in een soort
verlatenheid en niemand in de weg, men
sjeest langs mij, ik word niet opgemerkt. Behalve
soms door iemand die zich niet fixeert op eigen
pad, mij plots gewaarwordt, afstapt, zich aandachtig
naar mij overbuigt, verrast betast en*

*concludeert: ach wat een zeldzaamheid, o
delicate kelk, dat je hier*

*zoiets ziet! Kijk, dan
verheug ik mij, verwelk ik niet voor niets*

*Hester Knibbe
uit 'Het Liegend Konijn', 2009*

COLOFON

Secretariaat

Kerkstraat 9, 9636 AA Zuidbroek

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

☎ 0598-451613

Website

www.msvereniging.nl/groningen

MS-telefoon

☎ 088-3748585 (10 cent per minuut)

Kijk op de website voor de actuele tijden

MS-verpleegkundigen

- Renneke Koree, UMCG, maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag;
☎ 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 elkemaand van 8.30 tot 12.30 uur;
☎ 050-5246556;
✉ ms.consulent@mzh.nl
- Marije Knol, Ommelander Ziekenhuis, elke dinsdag van 8:30-16:30 uur;
☎ 088-0661000 (laten doorverbinden via secretariaat neurologie);
✉ msverpleegkundige@ozg.nl (vermeld uw naam en geboortedatum)
- Karin Messak, Wilhelmina Ziekenhuis Assen;
☎ 0592-325555;
✉ karin.messak@wza.nl

Medisch Maatschappelijk Werker

Roel Petter

Bereikbaar op maandag t/m donderdag:

✉ 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,

☎ 020-6116666

Redactie

Pieter van Tol en Paulien Bats

Illustraties en vormgeving

Paulien Bats

Drukwerk

Blad.nl

INHOUD

in memoriam leida booy 4

onderzoek vermoeidheid 5

bijeenkomst delfzijl 7

interview moniek 9



sponsorroute 12

project y 14

column dianne 16

lintje voor nout 16

hersensstimulatuie 18

contactbijeenkomsten 19

voorjaarsbijeenkomst 20

column moniek 24

collecte 26

ms nieuws 27

In memoriam

LEIDA BOOY

Leida Booy is gestorven. Ze is 89 jaar geworden. Volgens mij was ze in Nederland een van de oudste mensen met MS.

Ik heb haar leren kennen in 1984, toen ik voorzitter werd van het bestuur van de afdeling Groningen van (toen nog) de MS Stichting. Tot 1993 hebben wij samen in dat bestuur gezeten. Wij vergaderden bij haar thuis. In 1993 is de stichting omgezet in een vereniging. In de ledenvergadering van 8 mei 1993 heeft zij afscheid genomen van het bestuur en is ze opgevolgd door Nel Prins. Samen met Nel is zij in 1993 de koffieochtend in Groningen begonnen.

Met hun scootmobielen verzetten Leida en Nel zich tegen de beperking van hun bewegingsvrijheid door de ziekte. Het beeld van die twee vrouwen die op hun scootmobielen de stad afschuimden, staat nog steeds op mijn netvlies.

Bij de organisatie van de jaarlijkse scootmobieltocht van de regio denk ik vaak aan hen.

Leida was een heel bijzondere vrouw. Zij straalde een soort onverzettelijke, welwillende, liefdevolle kalmte uit die geruststelde en moed gaf. Voor vele van haar lotgenoten was zij een voorbeeld. Zij leefde voor dat het leven niet stopt, als je in een rolstoel terecht komt, dat er ook dan nog veel zinvol werk verricht en veel plezier gemaakt kan worden. En ook voor mij, die geen MS heb, was zij in dat opzicht een voorbeeld. Ik heb veel van haar geleerd.

Leida, mogen vluchten engelen je ter ruste zingen.

Nout Verbeek.



Onderzoek

MS CENTRUM NOORD NEDERLAND

Een onderzoek naar vermoeidheid en spierkracht bij mensen met Multiple Sclerose

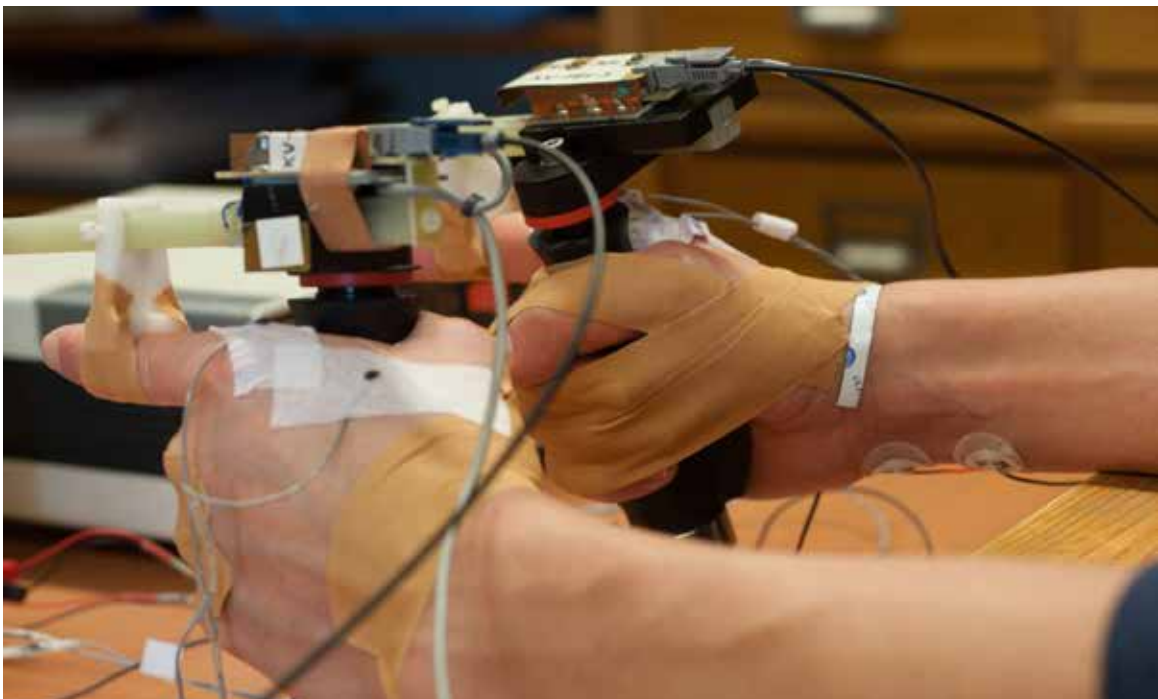
Mensen met Multiple Sclerosis (MS) geven aan zich vaak vermoeid te voelen. Naast dat vermoeidheid een grote invloed heeft op de kwaliteit van leven, is vermoeidheid ook een belemmering voor inspanning en beweging. Beweging is - naast gezonde voeding - weer belangrijk voor een gezonde levensstijl.

Zo kan er een negatieve spiraal ontstaan waarin mensen met MS naast de gevolgen van MS ook te maken krijgen met de gevolgen van een minder gezonde levensstijl.

Vermoeidheid is een nog niet goed begrepen symptoom van MS. In het MS Centrum Noord Nederland (MSCNN) hebben we vermoeidheid onderzocht bij mensen met MS (zie foto).

We hebben kunnen aantonen dat het gevoel van vermoeidheid is gerelateerd aan veranderingen in de aansturing en vermoeibaarheid van de spieren.

Hiervoor hebben we experimenten uitgevoerd waarbij patiënten werd gevraagd kortdurend maximale kracht te leveren met een wijsvinger.



De wijsvinger is gebruikt omdat we ons vooral wilden concentreren op de veranderingen in het centraal zenuwstelsel en daarom een kleine spier moesten gebruiken.

Als een grote spier wordt gebruikt (bijvoorbeeld een beenspier) dan kunnen beperkingen in de functie van het hart of de longen tot gevolg hebben dat veranderingen in het centraal zenuwstelsel niet goed zichtbaar zijn.

Daarnaast vroegen we patiënten gedurende twee minuten de spier die de wijsvinger spreidt maximaal aan te spannen. Twee minuten duurt lang en spieren worden hierdoor sterk vermoeid en minder krachtig. De afname in kracht was groter dan verwacht in die patiënten die zich meer last hadden van vermoeidheid.

Deze bevinding toont aan dat er een relatie is tussen hoe patiënten zich voelen en hoe de spieren reageren op langdurige aanspanning (vermoeibaarheid van de spieren).

Omdat het gevoel van vermoeidheid nog zo slecht begrepen is, is de behandeling van vermoeidheid lastig.

Er zijn nog weinig medicijnen die vermoeidheid goed kunnen verminderen. Op het moment zijn we bezig om de effecten van een veel gebruikt MS-medicijn (*tecfigidera*), met behulp van onze krachttaak, op het gevoel van vermoeidheid en op de reactie van de spieren te onderzoeken.

Daarnaast zijn er in de literatuur aanwijzingen dat een toename in de hoeveelheid beweging en activiteit het gevoel van vermoeidheid positief kan beïnvloeden.

We zijn nu bezig onderzoek op te starten om dit verder te onderzoeken. In deze studie willen we de spierkracht en vermoeibaarheid van spieren verbeteren en op deze wijze de gevoelens van vermoeidheid positief beïnvloeden.

Hopelijk kan dit dan leiden tot een toename in kwaliteit van leven en een gezonde levensstijl bij mensen met MS.

Inge Zijdewind



Contactbijeenkomst

DELFIJL

Er waren op 8 april acht personen aanwezig in Het Lichtbaken te Delfzijl

Hugo Timmerman

Garri Veldman opent de bijeenkomst en heet allen welkom, in het bijzonder de spreker Hugo Timmerman.

Hugo is al 40 jaar fysiotherapeut en hij heeft bijna 38 jaar in het OZG te Delfzijl, Winschoten en Scheemda gewerkt als therapeut op de afdeling neurologie. Als acupuncturist is hij nu 31 jaar werkzaam. Momenteel werkt hij als z.z.p-er bij *Mobile* in Siddeburen en *Kinese* in Appingedam.

Hij gaat het een en ander vertellen over pijnbestrijding met *dry needling*.

Wat is dry needling?

De behandeling met *dry needling* kan toegepast worden bij pijn in spieren, gewrichtskapsels en -banden, pezen en slijmbeurzen.

De therapie inactieveert *triggerpoints* ofwel pijnpunten, met spier-ontspanning als gevolg.

Dat zijn harde en drukpijnlijke plekken in een spier die meestal een uitstralende pijn veroorzaken.

Er kunnen verschillende oorzaken zijn zoals:

- herhaalde overbelasting,



- psychologische factoren,
- interne factoren,
- houdingsafwijking.

Kenmerken van triggerpoints zijn onder andere pijnlijke verharding, uitstralende klachten, bewegingsbeperking en spierzwakte.

Behandeling

Dry needling is een behandeling waarbij een heel dun acupunctuurnaaldje in een triggerpoint gestoken wordt, zonder dat er iets ingespoten wordt.

Vaak wordt er nog een stroompje op de naald aangesloten om extra pijnstilling en ontspanning te verkrijgen.

Er ontstaan bij dry needling verschillende reacties, zoals het vrijkomen natuurlijke pijnstillers als *endorfine*, *enkefaline*, *dynorfine*, *histamine* en *seretonine*.

De behandelmethode is gebaseerd op het onder rek onder rek prikken van spierstructuren. Er volgt dan vaak een schokje van de spier. Vaak zijn 4 à 5 behandelingen voldoende.

Na de behandeling kan stijfheid optreden. Dit duurt meestal een dag. Daarna volgen twee goede dagen en daarna komt de pijn terug, maar vaak minder erg dan voorheen.

Verder krijgen patiënten houdings- en bewegingsadviezen vooral rekoefeningen die ze thuis kunnen doen.

Contra-indicaties

Dry needling moet niet worden toegepast bij patiënten die last hebben van epilepsie, hart-ritmestoornissen, een pacemaker hebben, bij zwangerschap en bij huidaandoeningen zoals huidkanker in het betreffende gebied.

Aan het eind worden nog een paar voedingstips gegeven: belangrijk zijn:

- vitamine B (tekort of juist teveel),
- omega 3 en 6 vetzuren,
- magnesium,
- vitamine D,
- 1,5 l water per dag.

Magnesium zit onder andere in noten en alle groene groenten. Bij een tekort krijg je spierklachten.

Omega 6 zit in rood vlees, eieren en kaas. Hiervan kun je ook teveel krijgen waardoor ontstekingsklachten ontstaan. Beter is omega 3; dat zit in vis, plantaardige olie en groene groenten.

Tegen half 12 wordt de ochtend afgesloten.

Machiel Mulder



Interview

MONIEK VAN DER MEER

Moniek van der Meer is sinds kort één van onze nieuwe columnisten. In haar columns legt ze haar ziel en zaligheid bloot.

Reden voor ons haar een aantal vragen te stellen.

Hoe lang heb je al MS?

In 2005, ik was toen 36, had ik voor het eerst echte uitval. Men dacht toen aan een hernia en later aan de ziekte van Lyme. Ik ben heel blij dat ik nog niet wist dat het MS was. Ik heb daardoor wel mijn studie omgangskunde kunnen afronden die ik parttime deed voor het verreiken van mijn werk als docente drama.

In januari 2011 kreeg ik de diagnose MS na een MRI-scan en een lumbaalpunctie. Ik was toen 42 en woonde in Leeuwarden. Het bleek een heel agressieve vorm te zijn. De eerste drie jaar daarna heb ik zo'n 14 keer in het ziekenhuis gelegen. De ene schub na de andere. Ik zat in een rolstoel en kon niks meer en ik had heel veel zenuwpijn. *Copaxone* werkte niet, net zomin als *avonex*.

Na een tweede MRI-scan bleek dat ik er 20 nieuwe ontstekingshaarden bij had gekregen. Mijn neuroloog zei toen "Als dit zo door gaat zit je of over drie jaar in een verpleeghuis of je bent er niet meer". Ik had al eerder aangegeven hoe ver ik wilde gaan; ik had de euthanasieverklaring al een enige tijd daarvoor ingeleverd. De neuroloog zei toen dat er een nieuw medicijn op de markt was, *gilenya*.

Ik was de vijfde patiënt in Friesland die dat toen kreeg. In Amerika waren er goede ervaringen mee. Hij waarschuwde wel dat ik er bij de eerste inname een hartstilstand van kon krijgen. Ik kwam bij de eerste inname aan de hartbewaking. Ik vond het wel een heel eng gebeuren, maar ik had geen keus, het was mijn enige hoop.

De eerste tijd dat ik *gilenya* gebruikte, daalde mijn hartslag tot zo'n 50 slagen per minuut. En ik was heel moe, zelfs na een paar happen eten viel ik al in slaap. Maar na drie maanden begon het te werken en ik kon ik gaan revalideren en zie hier: ik loop weer, ik kan zelfs mijn hond uitlaten. Ik gebruik dat medicijn nu al zes jaar. Ik heb geluk gehad. Mijn neuroloog vertelde me dat hij het geweldig vond dat *gilenya* mij zo goed hielp en dat hij verdrietig werd van het feit dat hij patiënten had voor wie het medicijn te laat was gekomen.

Wat voor werk deed je?

Ik was dramadocente en ik gaf nog wel les, in een rolstoel aan het ISK Piter Jelles in Leeuwarden aan vluchtelingenkinderen. Maar op een gegeven ogenblik kon ik niet meer. In de pauze ging ik dan naar de wc, niet om te plassen maar om te huilen van vermoeidheid. Op een dag kwam er een leerling bij me die met me wilde praten over de nachtmerries die hij had. Ik zei hem dat ik eerst les moest geven en dat ik daarna bij hem zou komen. Maar na de les ging ik moe naar huis; ik was die leerling met zijn problemen helemaal vergeten. Toen knapte er iets en ik dacht: "ik kan dit niet meer".

Waar kom je vandaan?

Ik ben geboren en opgegroeid in Drenthe. Toen ging ik studeren aan de Academie voor Expressie en Communicatie in Leeuwarden. Daar bleef ik aan een Fries hangen waardoor ik altijd in Leeuwarden heb gewoond.

Zes jaar geleden kreeg mijn man een baan in Groningen, als architect bij De Zwarte hond. Nadat ik was gestopt met mijn werk was er geen noodzaak meer om in Leeuwarden te blijven. Onze jongste ging ook op zichzelf ging wonen en bij mij er toch altijd heimwee was naar het Drentse platteland, hebben de stap gewaagd en zijn we in oktober 2017 verhuisd naar Onnen. Maar ik ben wel bij mijn neuroloog in Leeuwarden gebleven. hij kent mijn situatie en je krijgt een band met je arts.

Ik heb nu wel een dermatoloog in Groningen, in verband met het risico op huidkanker door het medicijn dat ik gebruik.

Welke medicijnen gebruik je nog meer?

Ik gebruik THC-druppels en die werken bij mij heel goed. Mijn spasmen zijn significant verminderd en daardoor slaap ik veel beter. Ik kreeg ze via mijn neuroloog. Mijn dochter was er bij en zei lachend: "U lijkt wel een dealer", waarop hij antwoordde: "Denk erom, dit is een echt medicijn". Nu wordt het helaas niet meer vergoed. Maar ik heb het geld er ruimschoots voor over.

Vroeger gebruikte ik *diazepam* voor mijn spasmen, maar daar werd ik hartstikke duf van. Met THC sta ik veel uit geruster op.

Ik heb wel eens gedacht te stoppen met *gilenya*, omdat er nogal wat serieuze bijwerkingen kunnen zijn, maar mijn neuroloog waarschuwde dat ik dan een grote kans heb dat ik er een paar maanden later weer net zo slecht aan toe te ben als in het begin. Ik ga dus door en pluk de dag.

Ik vertrouw op de wetenschap en niet op alternatieve behandelingen.

Maar als iemand denkt dat een alternatieve therapie bij hem werkt, dan moet hij dat doen.



Welke hobby's heb je?

Toen ik 21 was ben ik in de avonduren de kunstacademie in Leeuwarden gaan doen. Nu probeer ik de kunst weer terug te pakken, door objecten te maken en te schilderen. En verder schrijf ik. Onlangs heb ik mijn eerste kinderboek uitgegeven. "Het boek van Mootje Mem". In eerste instantie had ik het als kraamcadeau voor mijn oudste kleinzoon geschreven. Maar het bleek zo leuk te zijn dat een vriend van mij vond dat ik het moest uitgeven. En dat is gebeurd. Hoe leuk is dat? Haken vind ik ook heerlijk ontspannend om te doen.

We wonen hier nu ruim een jaar en ik heb hier ook de tuin ontdekt om zelf groente en dergelijke te kweken.

We woonden in het centrum van Leeuwarden, met drie kinderen. Door de MS werd mijn leven heel anders, maar ik kijk daar niet negatief meer tegenaan. Ik moest gaan omdenken; ik wil me geen slachtoffer voelen. Dat lukt niet altijd, maar meestal wel. Het is de kunst MS tot jezelf te maken, dat het bij je hoort. Ik heb moeten leren, als iemand mij iets vroeg, te zeggen "nee dat kan ik niet", zonder daarvoor MS als reden aan te voeren.

Hoe ga je met je MS om?

Ik doe nu geen fysiotherapie meer. Dit heb ik jarenlang gedaan, maar sinds ik in Onnen woon doe ik alleen op dat gebied nog RGM.

En ik voel me echt een geluksvogel dat hier in Groningen de methode *Dance For Health* wordt gegeven. Ik heb mijn hele leven gedanst, daar zelfs 20 jaar les in gegeven.

Toen ik MS kreeg was het een behoorlijk pijnpunt dat ik dat niet meer zou kunnen.



Maar bij een wereld MS-dag kwam ik in aanraking met *Dance For Health*.

Ik werd daar zo blij van. Maar toen was het alleen nog meer in Rotterdam. Nu dus ook in het Noorden. Je kunt namelijk altijd bewegen op muziek, zelfs als je in een rolstoel zit. Dit is echt een unieke methode die op wonderbaarlijke manier je hersenen aanstuurt. Iedere keer ben ik weer enorm verbaasd over wat er gebeurt. Ik doe dit bij Saskia Kamphuis op dinsdagmiddag. Zij is onlangs gestart in Haren onder het kopje Dans en Welzijn. We kunnen nog wel wat mensen gebruiken. Je kunt altijd een proefles komen volgen. Wie niet waagt niet wint, toch?

Ook loop ik veel met de hond en fiets ik naar RGM in Zuidlaren.

Ik was vorig jaar bij een zeilweekend van het MS-Fonds. Het was heel lekker weer en we zaten met een aantal MS-patiënten buiten bij elkaar. Toe zei iemand in een scootmobiel: "Stel je voor dat ze morgen een medicijn ontdekken waarmee MS genezen kan worden, zou je dat willen?". Sommigen moesten daar niet aan denken, omdat hun leven dan voor de tweede keer weer helemaal op de kop gezet zou worden. Dan zouden ze weer zoals vroeger mee moeten draaien in de hectische maatschappij. Gek hè. Die vraag heeft me heel lang bezig gehouden, maar ik begrijp de reactie wel; je ziet het ook wel bij kankerpatiënten die na een zware therapie weer genezen worden verklaard. Ze komen in een zwart gat terecht. Vóór die tijd waren ze alleen maar bezig met overleven en dan moeten ze plotseling weer aan het werk en gewoon met iedereen meedraaien.

Pieter van Tol

Noot van de redactie:

Wil je informatie over Dance for Health? Neem dan contact op met Saskia Kamphuis:
e-mail: info@communicatiedans.nl
tel.: 050-8509851 of 06-27971426
en www.communicatiedans.nl

Sponsortocht

DE

Voor de vijfde achtereenvolgende keer organiseert de regio Groningen/Noord-Drenthe weer een scootmobiel- en fietstocht

Op de laatste woensdag van mei (Wereld MS Dag voor de MS Vereniging Nederland) gaan wij in onze regio een tocht rijden rond het Leekstermeer, de Dolle-Jonkeroute geheten. Iedereen mag mee fietsen of scooten.

Zoals alle voorgaande jaren wordt er gezorgd voor de inwendige mens, een lunch- en sanitaire stop, bezemwagens, begeleiding door mensen van het Rode Kruis en verkeersregelaars op de motor.

Kies een doel waarvoor u rijdt. Dit jaar is dat bekostiging van het Regiobericht of een MS werk-coach in Noord-Nederland (deze helpt mensen met MS bij het behouden van werk en geeft antwoord op veel vragen rondom werk).

Iedere deelnemer verplicht zich wel tot het laten aanmaken van een actiepagina voor sponsoring.

Hiervoor stuurt u ook een foto mee die bewerkt kan worden voor dit doel en u geeft een streefbedrag door.

U kunt vervolgens in uw omgeving vragen uw doel te ondersteunen en u te sponsoren door uw actiepagina te delen op facebook, twitter of instagram, maar ook via een persoonlijke mail.

Naar een voorbeeld van een dergelijke mail kunt u vragen bij opgave voor de sponsortocht.

E DOLLE-JONKERROUTE

De Dolle-Jonkeroute start op woensdag 29 mei vanaf de Caze-mierboerderij, Hoofdstraat 27, Tolbert om 11.00 uur (graag een kwartier eerder aanwezig zijn). Dit is tevens het eindpunt.

Vervoer naar en van het start- en eindpunt kunt u waarschijnlijk regelen via Valys of de regiotaxi. Mocht u toch tegen problemen aanlopen, laat ons dit dan weten via het secretariaat en wij zoeken met u naar een oplossing.

Wilt u alleen de deelnemers aanmoedigen? Dat kan door uiterlijk om 11.00 uur aanwezig te zijn op bovengenoemde startpunt.

Mensen die niet de hele tocht mee kunnen rijden, kunnen wel aanwezig zijn bij de lunch. U moet zich hier wel voor opgeven. U hoort dan waar u moet zijn en hoe laat. Natuurlijk kunt u dan ook een actiepagina openen. Volg daarvoor bovenstaande instructies.

U kunt zich opgeven door via e-mail aan:
[groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)
of bellen naar Henny Jongsma:
tel.: 0598-451613



PROJECT Y

Hebt u MS en bent u geboren in 1966, lees het volgende dan goed!

Het Project Y van het VUmc MS Centrum Amsterdam is op zoek naar alle mensen die in 1966 in zijn geboren in Nederland met de diagnose MS.

In Project Y wordt gezocht naar de oorzaak van de verschillen in het ziektebeloop tussen mensen met MS.

Doel van het onderzoek

De ziekte MS verloopt bij iedereen anders. Zo begint de ziekte bij de een als hij/zij 20 jaar oud is en bij de ander pas na het veertigste jaar. Sommige mensen met MS belanden in een rolstoel, terwijl anderen na vele jaren MS geen beperkingen hebben. Het doel van dit onderzoek is beter te begrijpen waarom MS bij iedereen anders verloopt.

Voor het jaar 1966 is gekozen omdat patiënten uit dit jaar over het algemeen al een lange tijd MS hebben, waardoor duidelijk is hoe de ziekte bij hen is verlopen.

We schatten dat er ongeveer 250 mensen in 1966 zijn geboren met de diagnose MS. Tot nu toe hebben ongeveer 130 mensen met MS meegedaan aan het onderzoek; we zijn hard op zoek naar de resterende groep.

Wij verwachten de eerste set analyses op de verzamelde materialen en gegevens dit jaar uit te voeren.



*Het project Y wordt o.a betaald door de Stichting MS research,
via een gift van de Vriendenloterij*

Na het afronden van verzamelen van de data (2020-2023) zal begonnen worden met het beantwoorden van de belangrijkste onderzoeksgegevens.

Vragen die wij willen beantwoorden

Is er een andere samenstelling van darmbacteriën bij mensen met MS? Zijn er verschillen in darmflora tussen mensen met een gunstig of ongunstig beloop?

Hebben voeding, zonblootstelling, beweging en vaccinaties op kinderleeftijd invloed op het krijgen van MS en op het krijgen van een gunstig of ongunstig ziektebeloop?

Is er een verband tussen hersenactiviteit (MEG-scans) en concentratie/geheugen bij mensen met of zonder MS?

Wat betekent meedoen?

Het onderzoek bestaat uit een eenmalig bezoek aan het MS Centrum Amsterdam van het Amsterdam UMC, locatie VUmc. Dit bezoek zal ongeveer 7 uur duren.

De dag bestaat uit de volgende onderdelen:

- een gesprek met de arts-onderzoeker,
- bloedafname,
- inleveren van een monster urine en ontlasting,
- neuropsychologisch onderzoek,
- een MRI-scan,
- MEG-scan,
- OCT-scan,
- onderzoek naar oogbewegingen
- en een DEXA-scan.

Wat deze onderzoeken inhouden, leggen we uit in het informatiepakket Project Y.

Wij sturen u dat graag toe.

Na afloop wordt u gevraagd om thuis eenmalig vragenlijsten in te vullen.

Uiteraard is het mogelijk de dag in twee delen op te splitsen als het voor u te belastend is het op één dag te doen. Ook zijn er andere opties mogelijk om uw deelname minder intensief en voor u mogelijk te maken. Wij kijken graag samen met u naar een oplossing.

Indien wij u (geheel vrijblijvend) het informatiepakket Project Y mogen toesturen, vragen wij u contact op te nemen via projectY@vumc.nl of 020 4440717.

Als u niet mee wilt doen maar wel in 1966 geboren bent, willen we dat ook graag weten. Voor het slagen van het onderzoek is het heel belangrijk om te weten hoeveel mensen met MS er in 1966 geboren zijn.

Floor Loonstra en Reinier de Ruiter



Mensen met MS geboren in 1966

Mail naar projectY@vumc.nl

Column

DIANNE



Vandaag gaan we naar de voorjaarsbijeenkomst van de MS Vereniging in het Martini, met als onderwerp medicinale cannabis. Het is mooi weer en we gaan op de fiets. We zijn een beetje laat en verdwalen in het gangenstelsel. Gelukkig komen mensen ons tegemoet. Ze gaan ook die kant op en weten de weg. Binnen wacht ons een bijzonder tafereel. Rolstoelen staan leeg en onbewaakt in de weg, rollators dienen als bijzettafeltje voor koffie, thee en cake, een paar eenzame stokken steunen tegen de muur. Uitgelaten worden we onthaald. Niet veel later zijn ook wij onderdeel van de feestvreugde. Iemand zet muziek aan en velen maken een dansje en ik dans mee...

Opeens wordt aan deze vrolijkheid hardhandig een eind gemaakt. 'Wat zit je toch te trappelen daar midden in de nacht?' vraagt mijn vriend. Ik mompel 'zo staat als een garnaal', en slaap weer verder.

Voor de tweede keer gaan we naar het Martini, verdwalen en worden op sleeptouw genomen door, mag ik hopen, andere genodigden. Het lijkt wel een scène uit de film Groundhog Day. We zijn laat en iedereen zit al in de luisterhouding. We sluipen snel de zaal door en nemen achterin plaats. Op tafel koffie, thee en cake. Argwanend neem ik een hapje...

Dianne Bakker

Een lintje voor



Op 26 april jl. kreeg onze eigen regio-coördinator Nout Verbeek in het kader van de traditionele lintjesregen ter gelegenheid van Koningsdag in het Stadhuis van Groningen door – sinds 1 januari 2019 waarnemend – burgemeester Peter den Ouden een lintje opgespeld. Hij werd daarmee Ridder in de Orde van Oranje-Nassau.

Nout Verbeek was tot 1999 in Groningen afdelingsvoorzitter van de vereniging en sinds 2007 coördinator van de regionale werkgroep die sinds vorig jaar Groningen/Noord-Drenthe heet.

Daarnaast is hij voorzitter van het in 2015 opgerichte Adviesplatform van MS Vereniging Nederland.

Dit platform geeft het bestuur van de vereniging gevraagd en ongevraagd adviezen over belangrijke beleidsaangelegenheden.

Los daarvan geeft Nout leiding aan het zogeheten Fampyrteam van de vereniging.

NOUT VERBEEK

Dit team heeft met succes bijgedragen tot voorlopige verlenging van de vergoeding van het loopmedicijn Fampyra voor mensen met MS.

Ik vroeg Nout naar hoe hij het ervaren heeft, een lintje toegekend te krijgen namens de koning.

“In de eerste instantie denk ik bij dergelijke dingen vaak, wie is de koning nou dat hij mij iets kan zeggen. Maar toen ik daar zat in die zaal, met een heleboel andere mensen die echt onwaarschijnlijk mooie dingen doen voor de medemens en de maatschappij, vond ik het eigenlijk best wel heel erg leuk.

Ik was in goed gezelschap van mensen die jarenlang noeste arbeid verrichtten en heel hard hebben gewerkt om iets voor anderen te betekenen.

Dat de maatschappij mij, namens de koning, op deze manier bedankt voor mijn werk zie ik dan ook als een prachtige blijk van waardering. En toen de burgemeester de lijst oplas van wat ik eigenlijk allemaal doe, realiseerde ik mij dan ook dat het best wel veel is. Dus ja, stiekem ben ik nu best wel in mijn nopjes.”

Aan het dragen van de onderscheiding zijn strenge regels verbonden met betrekking tot etiquette en kleding. Maar, je mag haar zichtbaar op een toga dragen! Meester in de Rechten Nout ziet mogelijkheden:

Als hij namens de MS Vereniging nog eens een partij voor de rechter moet dagen om iets te bereiken voor mensen met MS en Fampyra, zal hij niet aarzelen zijn onderscheiding prominent op zijn toga te dragen. Wie weet helpt dat in zijn betoog.

Een aantal mensen in zijn omgeving hebben wekenlang hard gewerkt om achtergrondinformatie van Nout te verkrijgen, en om hem op 26 april met een smoes op de juiste tijd op de juiste plaats te krijgen. Op mijn vraag of hij iets heeft gemerkt antwoordt hij ontkennend. Pas op het moment dat hij de trap van het Stadhuis van Groningen op werd geloodst drong er iets tot hem door.

Namens het hele regioteam feliciteer ik Nout nogmaals hartelijk.

Paulien Bats



Onderzoek

HERSENSTIMULATIE

Bij de huidige studie onderzoeken wij bij het UMCG of hersenstimulatie de snelheid van het verwerken van informatie bij mensen met MS kan verbeteren.

Waarom

Bijna 70% van de MS patiënten heeft milde tot ernstige cognitieve achteruitgang. Dit is gerelateerd aan problemen met cognitieve processen zoals geheugen, concentratie, reactiesnelheid en oplettenheid. Deze problemen zijn één van de meest belangrijke factoren die kunnen leiden tot werkloosheid en het verminderen van activiteit in het sociale en vrijetijdsdomein. Ons doel is het testen van een nieuwe techniek om te zien of dit kan helpen bij cognitieve problemen bij MS. Deze techniek is effectief gebleken bij gezonde mensen, maar vanwege de hersenlaesies is het niet vanzelfsprekend dat het ook effect heeft bij MS=patiënten.

Hoe

We zullen transcraniële alternating current stimulatie (tACS) toepassen op twee hersenregio's die belangrijk zijn voor cognitie.

Het doel is de samenwerking tussen deze twee regio's te verbeteren. Dit zullen we meten door middel van EEG.

Deze techniek is geschikt voor het verbeteren van de reactiesnelheid.

Patiënten zullen de tACS behandeling driemaal (drie opeenvolgende dagen) ontvangen. Wij onderzoeken vervolgens of er veranderingen optreden in de hersencommunicatie, reactiesnelheid en cognitie.

Deelnemers

Wij zoeken momenteel nog naar MS patiënten en gezonde deelnemers. Gezonde deelnemers krijgen een MRI scan, een EEG meting en neuropsychologische testen.

Wilt u ook deelnemen aan dit onderzoek? U kunt zich opgeven door contact op te nemen met ons team:

tel.: 050-3616895 of

e-mail: b.curcic@umcg.nl

Deelnemers krijgen een vergoeding van 85 euro.



BIJeenKOMSTEN

Delfzijl

15 mei: "Ik & Zorg" uit Oldenzijl
11 sep: Exoskelet door Bert Guns
30 okt:
27 nov:

Het Lichtbaken, Huibertplaat 57, Delfzijl

Bijeenkomsten op de woensdagmorgen,
van 10 tot 12 u
Informatie: Ria Houwerzijl, 0596-628173
en Garri Veldman, 0596-785027

Assen e.o.:

Informatie:
Jan Doorten, 0592-372885 en
Irene Louters, 06-26798333 of
0592-670072

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.

Groningen stad e.o.

13 jun: De Semmelstee 10-12 uur
11 jul: De Twee Provinciën,
vanaf 11 uur
8 aug: Boerderijum, 10-12 uur
12 sep: De Twee Provinciën,
vanaf 11 uur
10 okt: De Semmelstee 10-12 uur
14 nov: Boerderijum, 10-12 uur
13 dec: De Twee Provinciën,
vanaf 11 uur

Alle bijeenkomsten zijn op donderdag.
Ook een partner of mantelzorger is welkom.
Wil je een contactbijeenkomst bezoeken?
Mail met Mariëtte Koot:
mbckoot@gmail.com of bel:
050 5347962 (bij voorkeur tussen 19.30 en 21.30 u).
Vanaf 2019 is Boerderijum, Beijumerweg 19,
Groningen, de noordelijke locatie in de stad Gronin-
gen waar we elkaar ontmoeten. Na afloop kunnen
de liefhebbers een broodje eten in de Theeschenkerij.
Dit bestellen we meteen om 10 uur; om 12 uur staat
het dan voor ons klaar.

De Semmelstee, Semmelweisstraat 182, Groningen is
onze nieuwe locatie in het zuidelijk deel van de stad.

Aan het Paterswoldsemeer ontmoeten we elkaar in
restaurant De Twee Provinciën, Meerweg 245, Haren.
Hier staan contact en gezelligheid voorop. Een deel
van de groep blijft na afloop van de bijeenkomst lun-
chen, 12.30 tot ca.14 uur. Uitsluitend komen om
samen te lunchen is ook mogelijk.



Cannabis en MS

De bijeenkomst van de regio Groningen/Noord-Drenthe van de MS Vereniging op 30 maart gaat over Cannabis en MS. Veel mensen denken misschien: ik heb MS, waarom zou ik drugs gaan gebruiken? Maar wat als het klachten verlicht? In dit verslag staat hopelijk voldoende objectieve informatie zodat u voor uzelf af kunt wegen of cannabis iets is dat u zou kunnen helpen.

Lisette Wijnkoops van het Wetenschappelijk Centrum voor Cannabis vertelt tijdens de voorjaarsbijeenkomst alles over Cannabis.

Vanaf de jaren zestig van de vorige eeuw ziet de wereld cannabis als een verdovend en verslavend middel: een zogenaamde softdrug. Cannabis, ook wel wiet of hasj, staat voor veel mensen gelijk aan blowen, coffeeshops en stoned zijn.



Het lijkt een synoniem voor misdaad en ellende. Het leidt tot schooluitval bij jongeren en het kan de hersenen beschadigen. Waarom zou een MS-patiënt het willen gebruiken?

Korte terugblik

Voordat Lisette antwoord geeft op de vraag waarom een MS-patiënt baat zou hebben bij cannabis, neemt zij ons mee op een reis door de geschiedenis:

In 1999 erkent minister Els Borst van Volksgezondheid de medicinale werking van cannabis. In 2001 wordt het Bureau voor Medicinale Cannabis (BMC) opgericht. Onder toezicht van dit bureau wordt op een gecontroleerde en legale manier cannabis geteeld.

Toch heeft cannabis bij heel veel artsen nog steeds een 'kwade reuk', de medische wereld ziet bij cannabis toch vaak het bekende beeld van coffeeshops en verslaving, en daarom wordt cannabis nog niet op grote schaal voorgeschreven.

Cannabis is een substantie die wordt gemaakt van de stof die door kleine haartjes van de hennepplant wordt afgescheiden. In deze stof zitten de zogenoemde *cannabinoiden*. Het bijzondere is dat ons eigen lichaam een vergelijkbaar stofje maakt, namelijk de *endocannabinoiden*. Deze endocannabinoiden zijn pas rond de eeuwwisseling ontdekt (1990-200). Sindsdien is er heel veel onderzoek naar gedaan.

Verskil tussen wiet en hennep

wiet	cannabis	hennep
gedoogd	op recept	legaal
coffeeshops	apotheek	agrarisch product
THC (tetrahydrocannabinol)	THC en CBD	CBD (cannabidiol)
high	medicinaal	geen high
vrouwelijke bloem	vrouwelijke bloem	blad en bloem (mnl en vrl)
wietolie	cannabisolie	CBD-olie
illegaal/zelf maken	apotheek – op recept	legaal te koop!
drugs	geneesmiddel	voedingssupplement/ novel food

Over endocannabinoiden

Hoe werkt dit stofje in het lichaam?

- het zorgt dat pijn wordt gevoeld;
- het zorgt voor een goede werking van spieren;
- het wekt eetlust op;
- het zorgt voor beter slapen;
- het remt ontstekingen;
- het beschermt de zenuwen.

Dit endocannabinoïde systeem beïnvloedt de MS. De cannabinoiden in cannabis brengen het lichaam mogelijkwerwijs in balans door invloed uit te oefenen op de lichaamseigen endocannabinoiden.



THC

In Cannabis zit THC (tetra-hydro-cannabinol). Wat zijn de belangrijkste indicaties voor THC en MS?

- MS of ruggenmergschade: symptomen gerelateerd aan spasticiteit en pijn;
- chronische neuropatische pijn: pijn door beschadigde zenuwen.

THC heeft de eigenschap om in hoge dosering een persoon high, ofwel stoned, te maken (dat heet 'psycho-actief'). Het kan verslavend werken, angsten versterken en psychoses oproepen, daarom valt THC als softdrug onder de opiumwet.

Kenmerkend voor THC is dat het pas geactiveerd wordt als de cannabis wordt verhit.

CBD

In Cannabis zit CBD (*cannabidiol*). Wat zijn de belangrijkste indicaties voor CBD en MS?

- Zou mogelijk de zenuwen beschermen bij MS.
- Werkt ontstekingsremmend bij perifere zenuwbeschadigingen.

CBD is juist niet psycho-actief en dus niet verslavend.

Het kan de werking van THC zelfs dempen en het voorkomen van angsten verminderen.

THC is een sterk middel. Echter als het in combinatie met CBD wordt gebruikt, vermindert dit de bijwerkingen van de THC

Niet alleen MS-patienten hebben baat bij cannabis. Ook mensen met o.a. kanker, artritis, diabetes, glaucoom en Gilles-de-la-Tourette kunnen van de positieve werking van cannabis profiteren.

Het onderzoek naar de heilzame en zelfs helende werking van cannabis is nog maar net begonnen.

Er is daarom nog geen hard bewijs dat het bij MS-patiënten werkt.

Het zijn met name de mensen met MS zelf die uit eigen ervaring zeggen dat het hun heil brengt. Cannabis zou vooral bij mensen met MS verlichting kunnen brengen bij spasmen en pijn, ontstekingsprocessen verminderen en de blaasfunctie ondersteunen. Verscheidene aanwezigen in de zaal bevestigen dat zij veel baat hebben bij het gebruik van cannabisolie. Het lijkt zeer effectief tegen spasmen.

Het meeste onderzoek is gedaan naar het middel *Sativex*, dat echter in Nederland niet verkrijgbaar is.

Hoe wordt cannabis gebruikt?

Medicinaal gebruik van cannabis (dus de CBD én de THC samen) kan door:

- Het drinken van thee.
- Verdampen van cannabis (er zijn verschillende goed verdamers op de markt).
- Oraal door middel van cannabisolie: alle mogelijke onzuiverheden zijn eruit gehaald en de werkzame stof is opgelost in olie.

Het voordeel van cannabisolie is dat het gemakkelijk is in gebruik voor de patient. Het is farmaceutisch geproduceerd waardoor er minder kans is op misbruik.

De kwaliteit is gecontroleerd en is alleen op recept verkrijgbaar, maar wordt door bijna geen enkele zorgverzekeraar vergoed.

In Nederland zijn vier apotheken die cannabisolie maken:

- Verenigde apotheken Limburg;
- Cannabiszorg;
- Transvaal apotheek Den Haag;
- Apotheek Mierlo Hout.

Het gebruik van THC-houdende cannabisolie door patiënten heeft als doel niet om high te worden maar om baat te hebben bij de heilzame werking van de stof. De bijwerkingen zijn niet te onderschatten en vergelijkbaar met zwaardere opiaten, benzodiazepines, baclofen en tricyclische antidepressiva. Ook kunnen andere medicijnen de werking van cannabisolie (en dan vooral de THC) versterken.

In het belang van het beperken van bijwerkingen geldt het advies 'start low and go slow', ofwel, begin voorzichtig en bouw het langzaam op. De kans op verslaving vooral bij langdurig gebruik van een zware dosering THC ligt altijd op de loer.

Dit verslag is een vereenvoudigde weergave van de presentatie van Lisette Wijnkoop.

Voor wie cannabis wil gaan gebruiken is het van belang zich uitgebreid laten voorlichten door (ervarings)deskundigen en/of veel lezen. Nogmaals: cannabis kan verslavend werken, maar tegelijkertijd voor veel mensen met MS verlichting van klachten brengen en daarmee de kwaliteit van leven verbeteren.

Paulien Bats en Hanneke Gibcus.

Kopje thee

Elke handeling gaat vandaag trager dan ik zou willen. Vooral de woorden die uit mij komen lijken voor mijn gevoel steeds in een vertraging uit mij te komen. Ik denk, wil iets zeggen, maar het lijkt wel of ik ergens op een knopje AAN moet drukken, dat ik dan pas kan zeggen wat ik wil. Maar ja, het is!

Vervelender is dat ik vandaag een eerste koffieafspraak heb met iemand die ik heb ontmoet bij een creatieve cursus die ik maar eens ben gaan volgen en waarvan ik denk dat het wel zal klikken. Een afspraakje is zo gemaakt, niet waar... Het socialiseren gaat voor mij toch iets lastiger dan bij een gezond persoon. Maar als je bent verhuisd naar een andere plek dan zal je ook als MS-patiënt je best moeten doen. Dus wacht ik braaf met een kopje koffie en een stukje koek op de dame in kwestie. Vrolijk doe ik deur open.



'Hee, wat leuk dat je er bent. Kom binnen!'

Met een heleboel woorden laat ze weten hoe mooi ik wel niet woon.

Ik ben het echt roerend met haar eens, 'Ga zitten, dan schenk ik een bakje voor je in.' Ze gaat zitten en steekt enthousiast van wal. Ik kan er geen speld tussen krijgen. Elke keer als ik wil inhaken dan is zij al weer meters verder. Eigenlijk komt het me wel goed uit. Af en toe knik ik lief en dan gaat zij weer verder.

Dan komt ze als vanzelf op haar kwalen die zij ondervindt van de overgang. Ik schuif toch ietwat ongemakkelijk op de bank.

Zij weet (nog) niet dat ik MS heb. En ik wil zeker de overgang niet bagatelliseren, maar volgens mij scheelt het toch wel als je, zoals ik, al door de wol geverfd bent. De vele ziekenhuisopnames flitsen door mij heen. Die opvliegers die kunnen er echt wel bij.

'En ik ben ook steeds zo moe, sinds de overgang. Heb jij dat ook?' Oef, nu moet ik antwoord geven. Koortsachtig bedenk ik wat ik moet gaan zeggen. Ik kan gewoon ja zeggen, maar stel je voor dat ik haar vaker ga zien. Dat het wellicht een goede kennis van mij zal worden.

Moet ik dan niet open kaart spelen. Van de buitenkant zie je niet aan mij dat ik te maken heb met een venijnige chronische ziekte. En ik wil ook niet dat mensen me anders gaan behandelen als ze weten dat ik MS heb.

En toch zal zij moeten weten dat ik soms echt niet kan.

Dat ik minder betrouwbaar ben in het nakomen van afspraken.

Ik neem een diepe hap adem en zeg. 'Eerlijk gezegd ben ik heel vaak erg moe, want ik heb MS'. Zo dat is eruit. Er valt een hele piepkleine stilte. 'Ho, dan moet je een kopje goudsbloem thee nemen.' Verbijsterd kijk ik haar aan. 'Wat ben jij een ongelofelijke domme tut,' denk ik, zeg ik niet. 'Zal ik jou eens een tik op je domme hersenpan geven,' denk ik, doe ik natuurlijk niet en zeg ik niet. Ik haal een diepe teug adem en zeg met mijn meest vriendelijke gezicht. 'Ik zal het gaan proberen, dank je wel voor de tip.'

Ze is alweer bij het feit dat ze 's nachts niet kan slapen. Ik luister en vind het heel naar voor haar. Gelukkig staat ze op en zegt dat ze zo gezellig heeft geklets met mij. Ik niet met haar. Dat denk ik maar, dat zeg ik niet. 'Zullen we nog eens afspreken?' vraagt ze. Ik trek mijn schouders op en zeg, 'Wie weet.' Zwaai haar uit en rol mijn bed in.

Liefs, Moniek

Collecte

NATIONAAL MS FONDS

Het Nationaal MS Fonds organiseert jaarlijks, in de derde week van november, een landelijke collecte. Ieder jaar gaan vele collectanten langs de deuren om geld in te zamelen.

Met de opbrengst van de collecte investeert het Nationaal MS Fonds in innovatieve onderzoeken om MS te genezen.

Maar daar zijn collectanten voor nodig en plaatselijke coördinatoren. Hulp bij de organisatie van die collecte is onmisbaar.



Gelukkig is er vaak al zo'n collecteplan en/of –rooster van vorige jaren.

Als collecte-coördinator hoef je niet zelf langs de deuren (dat mag wel, natuurlijk). De coördinator zorgt voor alle regelwerk dat de collecte meebrengt. Er is helaas nog lang niet in elke plaats of wijk een coördinator.

Veel MS-patiënten zullen lichamelijk niet in staat zijn met een collectebus te lopen of een

plaatselijke coördinator van de collecte te zijn. Maar je kunt ook je best doen onder je familieleden, vrienden of kennissen collectanten en coördinatoren te werven.

Collectanten en coördinatoren kunnen zich opgeven via www.mscollecte.nl.

Informatie over het werk als coördinator kunt u ook krijgen van Garri Veldman, tel.: 0596-785027

Collectanten

Je kunt je opgeven als collectant. Wat dat inhoudt is duidelijk. Alle materiaal, waaronder natuurlijk de bus zelf, krijg je van de plaatselijke coördinator.

Collecteren is niet moeilijk. In de week van 17 tot en met 23 november 2019 ga je met een collectebus in jouw buurt van deur tot deur om te collecteren voor het Nationaal MS Fonds.

Je kunt zelf bepalen hoeveel tijd je wilt besteden aan het collecteren. Gemiddeld is twee uurtjes al voldoende om bij jou in de buurt langs de deuren te gaan.

Coördinatoren

Naast collectanten zijn er coördinatoren nodig. Die mensen zorgen er voor dat er, als dat er collecteplan gemaakt wordt, zodat er zo veel mogelijk adressen onder de collectanten verdeeld worden.





T20K

Wetenschappers van de universiteit van Wenen en Freiburg hebben een middel dat de ontwikkeling van nieuwe ontstekingen bij MS sterk verminderd. Zulke medicijnen, zoals bijvoorbeeld *tecfidera* bestaan al langere tijd, maar ze hebben soms ernstige bijwerkingen.

Het nu ontdekte middel, *T20K* genoemd, wordt verkregen uit de plant *Oldenlandia affinis*. De onderzoekers verwachten dat een lage dosis die per twee weken wordt ingenomen een duidelijk positief effect heeft op de levenskwaliteit van MS-patiënten.

Uit dierproeven is gebleken dat er geen bijverschijnselen optreden. Dat houdt in dat T20K meteen kan worden voorgeschreven nadat de diagnose MS is gesteld, waardoor het optreden van schubs of progressie van de ziekte zonder bijkomende problemen sterk kan worden verminderd.

Helaas zal het zoals gebruikelijk nog een flink aantal jaren duren voor het middel als medicijn zal worden toegelaten.

(bron: multiplesclerosenewstoday.com)

Siponimod

Tot nu toe was er nog geen medicijn voor het afremmen van de invaliditeitstoename bij secundair progressieve MS (SPMS). Het farmaceutisch bedrijf Novartis heeft in de VS inmiddels goedkeuring gekregen voor het middel *Mayzent* (*siponimod*). Het medicijn kan de bloed-hersen barrière passeren en verschillende studies laten zien dat het neurodegeneratie tegengaat en dat het remyelinisatie stimuleert in het centrale zenuwstelsel.

In een studie naar siponimod bij mensen met RRMS werd het aantal actieve laesies in de hersenen en het jaarlijks aantal relapses met bijna twee-derde gereduceerd.

Een internationaal team van onderzoekers heeft gekeken naar het effect van Siponimod op invaliditeitsprogressie bij mensen met SPMS. Dit dubbelblinde, fase 3 onderzoek is uitgevoerd in 2013-2015 in 292 ziekenhuis klinieken en gespecialiseerde MS centra in 31 landen.

Helaas zijn er ook risico's bij het gebruik, vergelijkbaar met die van soortgelijke middelen als *tecfidera*.

(bron: *MSWeb* en *Novartis.com*)

Cacao

Ook nog een simpel bericht:

In het "Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry", is te lezen dat het dagelijks eten of drinken van (pure) chocola de vermoeidheidsverschijnselen bij MS zou verminderen.

Pieter van Tol

**Werkgroep Groningen/Noord-Drenthe
van MS Vereniging Nederland
organiseert ook weer in 2019
een geweldig leuke scoot- en fietstocht**



**WOENSDAG
29 MEI**

ga je mee?



Je gaat niet mee maar je draagt de deelnemers wel een warm hart toe?
Doneer dan op de site: mijnactievoorms.nl/dedollejonker
of scan de code

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