

Regio

sept/okt 2019

bericht



VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN &
NOORD-DRENTHE

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

In dit nummer o.a.:

- Dag voor mensen met MS
- Verslag Dolle Jonker Route
- Dans voor welzijn
- En nog heel veel meer!

Welke impact heeft MS?

Goede voorlichting helpt mensen met MS en hun omgeving om te gaan met MS. Zodat zij zelf de regie over hun leven kunnen houden.

Onze MS-voorlichters zijn ervaringsdeskundig doordat zij zelf MS hebben. Daardoor weten zij uit eigen ervaring wat leven met MS betekent. Zij zijn professioneel getraind en opgeleid in het delen van hun kennis en ervaring. Zij geven voorlichting over (leven met) MS aan mensen met MS en hun familie, maar ook aan scholen, hulp- en zorgverleners (al dan niet in opleiding), werkgevers en collega's van mensen met MS.

Vraag een MS-voorlichting aan

Ben je geïnteresseerd in een presentatie door één van onze MS-voorlichters, neem dan contact met ons op via info@msvereniging.nl of tel. 088 – 374 85 00.

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.msworkloket.nl
msvereniging.mscoaches@gmail.com

MS-VOORLICHTERS

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



**Ik kan alleen betreuren,
Dat ik niet eens verwacht,
Wat eens nog kan gebeuren...
De blâren vallen zacht...**

Willem Kloos (1859-1938)

COLOFON

INHOUD

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
- Karin Messak, **Wilhelmina Ziekenhuis Assen**,
☎ 0592-325555; ✉ karin.messak@wza.nl
- Annemarie Vader en Gerda Nijholt, **Refaja Ziekenhuis Stads kanaal**, maandagmiddag van 12.00 tot 16.00 uur,
☎ 0599-654558, ✉ g.nijholt@treant.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

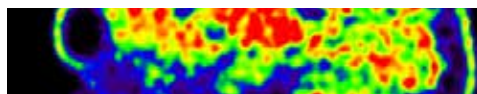
Bladnl

vooraf 4

contactbijeenkomsten 5

in balans 6

zonnebloemauto 7



medas pet-studie 8

ik & zorg 10

column dianne 11

dag voor mensen met ms 12



dolle jonker route 13



dans voor welzijn 17



exoskelet 20

column moniek 22

Vooraf

Fampyra is terug in het basispakket van de zorgverzekering. De MS Vereniging heeft hier enorm haar best voor gedaan en heeft een substantieel aandeel gehad in dit succes.

In 2015 heeft de vereniging zich de vraag gesteld: "Wanneer is de MS Vereniging Nederland (weer) succesvol?". We hebben toen gezegd dat we succesvol zijn, als we

1. meer dan 10 000 leden hebben;
2. gebruikt worden als gids in MS-land;
3. een financieel gezonde positie hebben;
4. gesprekspartner zijn van politiek, zorgverzekeraars, onderzoekers en farmaceuten;
5. regionaal succesvolle MS-communities onderhouden.

Op al deze punten heeft de vereniging sinds 2015 grote vooruitgang geboekt, met name ook op de punten 2 en 4.

Zo is de vereniging betrokken bij het opstellen van kennisagenda's van diverse medische specialismen. Eén daarvan is de kennisagenda van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG). Met hulp van Fleur van der Feen hebben wij onder de aandacht van het NOG gebracht dat oogproblemen bij mensen met MS vaak niet worden herkend of worden onderschat. Daardoor krijgen mensen die deze klachten ervaren niet de juiste zorg. In onze najaarsbijeenkomst van 5 oktober 2019 zullen wij hier aandacht aan besteden. Fleur van der Feen zal een presentatie geven over dit onderwerp. Inmiddels hebt u een uitnodiging ontvangen voor deze bijeenkomst. Graag tot 5 oktober 2019!

Nout Verbeek



Contactbijeenkomsten

Delfzijl

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.

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 (tussen 19.30 en 21.30 uur).

De Boerderijum, Beijumerweg 19, Groningen, is de noordelijke locatie in de stad Groningen 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 lunchen, 12.30 tot ca. 14 uur. Uitsluitend komen om samen te lunchen is ook mogelijk.



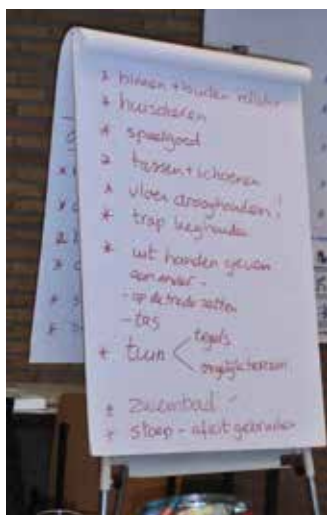
Delfzijl 6 maart 2019

IN BALANS

Verslag van de contactbijeenkomst op 6 maart 2019 in “Het Lichtbaken” te Delfzijl.

De spreker van deze ochtend is Gerkina Doze, sportleider/coach 55 plus, docent en organisator van de valpreventie-cursus met als onderwerp “In Balans”.

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



Zij stelt zich voor en vertelt dat zij naast haar werk als sportleider/coach 55+ diverse cursussen heeft gevolgd, waaronder een speciale cursus in valpreventies.

De volgende onderwerpen zullen besproken gaan

worden en voor zover mogelijk zullen de bijbehorende oefeningen ter plekke worden gedaan:

- Warming up – in balans.
- Vallen - omgevingsfactoren – persoonlijke factoren.
- Diverse oefeningen: met accent op kracht en balans en mobiliteit. (bal – ballon – opstaan.
- Afsluiting – balansdans.

Gerkina vertelt dat mannen meer van hoogte vallen en dat vrouwen vaker struikelen.

Vervolgens gaan we, waar mogelijk, in de praktijk aan de slag. Alvorens hiermee te beginnen

Allerlei omgevings- en persoonlijke factoren spelen een belangrijke rol: Samen met de aanwezigen worden een aantal punten opgenoemd waar op gelet moet worden, zoals:

- matjes en kleedjes weg of vastplakken;
- antisliptegels en beugels in de douche;
- geen drempels in huis;
- geen helling bij toegangsdeuren;
- geen snoeren over de vloer;
- ook geen speelgoed van kinderen;
- gladde vloerbedekking droog houden;
- schoenen en tassen van de vloer;
- de trap net zo aflopen als je naar boven bent gegaan (achteruit dus);
- niet met spullen in de hand de trap oplopen maar bijvoorbeeld in een tasje meenemen;
- zorg dat de terrastegels buiten niet glad zijn door mos en dergelijke;
- bij het verlaten van de stoep altijd de afrit gebruiken;
- aparte rollator voor binnen en buiten gebruiken.

Het is belangrijk in beweging te blijven, dus starten we de warming-up op muziek. Daarna beginnen we met de oefeningen.

Gerkina deelt ballen en ballonnen uit waarmee we een aantal oefeningen gaan doen, zoals bekken kantelen en voor- en achteruit schuiven op de stoel door beweging van links naar rechts.

Zonnebloem

AUTO

Ook het opstaan uit een stoel vraagt om aandacht. Het advies is daarbij een beetje voorover te buigen en de kracht op de voeten te zetten.

Een goede krachtoefening is: been recht vooruit, tenen naar je toe en de voeten links- en rechtsom draaien.

Tenslotte doen we, staande achter de stoel diverse oefeningen, zogenaamde bewegingen op de plek ofwel balansoefeningen.



Deze leerzame en sportieve ochtend wordt afgesloten door het aanbieden van een presentje aan Gerkina.

Machiel Mulder

Voor mensen die afhankelijk zijn van een scootmobiel, maar niet zelf een auto bezitten waar dat in in past, kan een verre reis heel problematisch zijn.

Voor zulke, incidentele situaties, bestaat er de mogelijkheid een auto te huren die speciaal is aangepast voor rolstoelgebruikers. De stichting *De Zonnebloem* biedt rolstoelvervoer voor een betaalbare prijs.

De comfortabele rolstoelauto's zijn exclusief te huur voor mensen die gebruik maken van een rolstoel of scootmobiel. De bediening van de zonnebloemauto is niet aangepast. De bestuurder moet in het bezit zijn van een geldig rijbewijs B.

Een Zonnebloemauto kost 40 euro per dag. Hierbij zijn de eerste 100 kilometer inbegrepen. Wil je meer rijden dan kost elke extra kilometer 20 cent. De brandstofkosten zijn exclusief. Je krijgt de auto volgetankt mee en levert de auto weer volgetankt in.

Wil je de Zonnebloemauto huren, maar ben je op zoek naar iemand die hem kan rijden? Het is mogelijk er via de Zonnebloem een vrijwillig chauffeur bij te vragen.

Reserveren kan telefonisch: 088 - 00 16 717
of via www.zonnebloem.nl/zonnebloemauto



Berichten van het MSCNN

DE MEDAS PET-STUDIE

Hoe we myeline kunnen zien en meten in mensen met MS

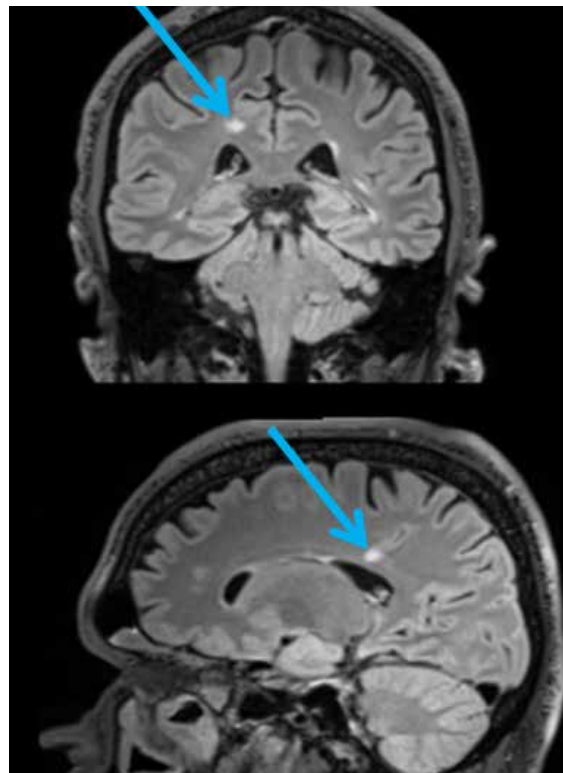
Myeline is de isolatielaag rond de zenuwen. Bij MS raakt de myelinelaag in de hersenen en het ruggenmerg beschadigd, waardoor kortsluiting tussen de zenuwbanen kan ontstaan. Herstel van de myeline als isolatielaag is dus belangrijk voor MS-patiënten. Op dit moment zijn er geen medicijnen die myelineherstel bevorderen. Ook is er nu geen onderzoeksmethode om myeline in de hersenen en ruggenmerg goed te meten, wat het uittesten van nieuwe medicijnen moeilijker maakt.

Wij hebben in het UMCG een methode ontwikkeld om myeline te meten. Voor dit onderzoek maken we gebruik van een PET-scan.

Met een PET-scan kan er met behulp van een merkerstof één specifiek biologisch proces worden weergegeven, zoals bijvoorbeeld de opname van glucose, de brandstof voor cellen. Een dergelijke FDG-PET-scan wordt veel voor het afbeelden van (energieverslindende) tumoren gebruikt. Echter, door ontwikkelingen in het medische veld wordt de toepassing van PET steeds breder.

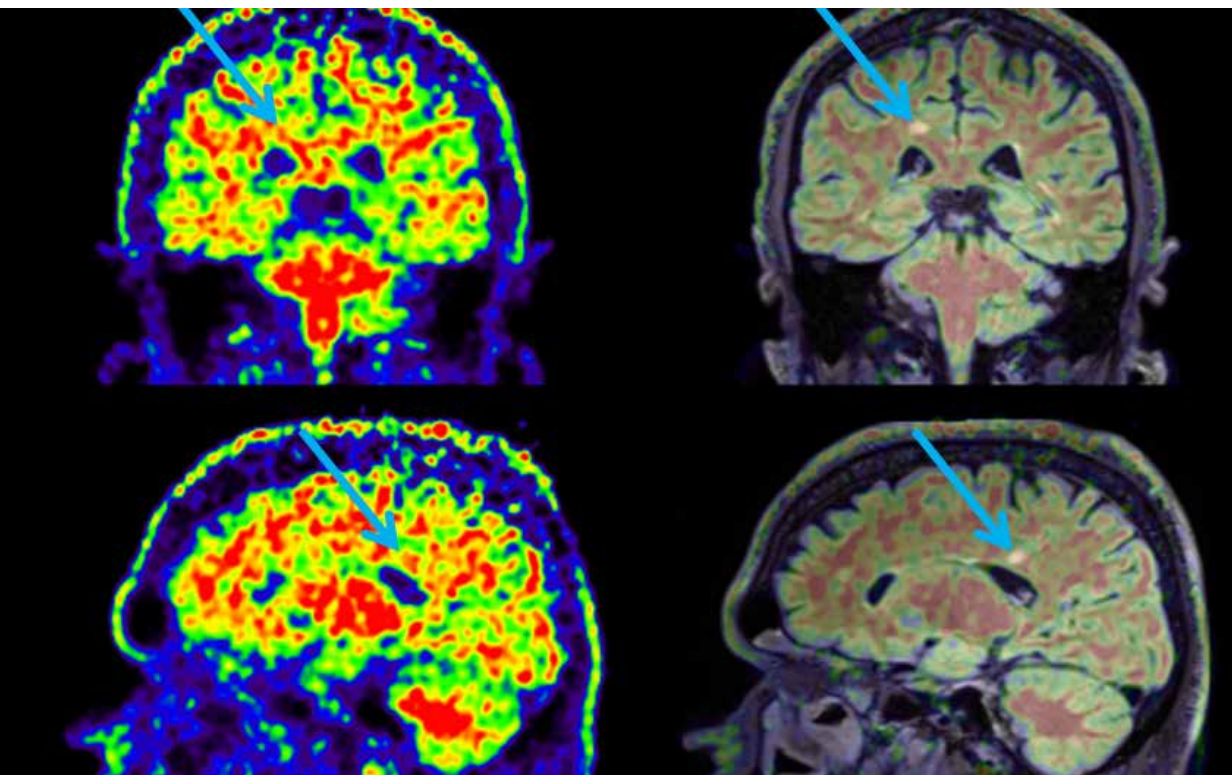
Het afgelopen decennium is dan ook het gebruik van PET voor het weergeven van verscheidene biologische processen sterk toegenomen. Omdat er gebruik wordt gemaakt van een specifieke merkerstof kan er maar één biologisch proces per scan worden afgebeeld.

Om myeline betrouwbaar te kunnen meten, hebben we een PET scan ontwikkeld die gebruik maakt van de merkerstof *MeDAS*.



In de figuur is links een plaatje van een MRI-scan, een deel van de hersenen met de MeDAS PET-scan afgebeeld. Rechts is een gecombineerd plaatje, waarbij de MeDAS PET-scan is overlaid op de MRI-scan.

Deze MeDAS PET-scan is al getest in modellen, maar er moet nog onderzocht worden of deze merkerstof ook geschikt is voor het afbeelden van myeline bij mensen. In ons onderzoek wordt de MeDAS PET-scan getest op bruikbaarheid bij MS-patiënten, waarbij de hersenen én het ruggenmerg gescand worden. Bij een deel van de mensen wordt de scan na een jaar herhaald om te kijken naar veranderingen in de hoeveelheid myeline in de tijd.



en zogenaamde FLAIR-opname waarop de MS-littekens als witte vlekken te zien zijn. In het midden is hetzelfde beeld, waarbij de rode kleur een hoge hoeveelheid MeDAS weergeeft en groen een lage hoeveelheid. Rechts PET-scan over de FLAIR-scan heen is gelegd. Met name in de gecombineerde plaatjes is de hogere hoeveelheid

De eerste resultaten van de MeDAS-PET-studie zijn veelbelovend. We zien inderdaad meer binding van de merkerstof in de gebieden waar de meeste myeline voorkomt. Dat is met name in de zogenaamde witte stof, de gebieden rond de hersenkamers die vooral verbindende zenuwen bevatten en dus veel myeline. De hersenschors, die vooral zenuwcellen bevat, bevat minder myeline en bindt inderdaad ook minder MeDAS.

Het uiteindelijke doel is met de MeDAS PET-scan een methode te hebben voor het meten van myeline. Door deze metingen kunnen we medicijnen die helpen het beschadigde myeline weer te herstellen sneller ontwikkelen. Momenteel zijn we nog steeds op zoek naar deelnemers voor deze studie. Kijk voor meer informatie op de website van het MS Centrum Noord Nederland: www.msenn.nl.

*Kars van der Weijden, onderzoeker
Afdeling Nucleaire Geneeskunde en
Moleculaire Beeldvorming UMCG*

Delfzijl 26 juni 2019

IK & ZORG

Spreker van deze ochtend is Eric de Rover van IK & ZORG, een woonproject te Oldenzijl aan de Oldenzijlsterweg nummer 6.

Eric de Rover is 52 jaar, heeft in diverse plaatsen gewoond en eveneens op diverse adressen ervaring opgedaan op verzorgingsgebied. Na zijn MAVO heeft hij een CIOS-opleiding gedaan en zijn laatste baan was activiteitenbegeleider.

In 2018 besloten Erik en zijn vrouw zelfstandig een woonproject te beginnen en ze kochten een pand aan in Oldenzijl. Dit pand was ooit een school, gebouwd in 2004 en in verband met fusering gesloten in 2014. Aan deze school zat een dorps huis gekoppeld, genaamd "Lutje Brussel".

Het pand is inmiddels verbouwd tot acht zorgappartementen, elk voorzien van kamer, keuken, badkamer en een eigen voordeur. Iedere bewoner heeft dus zijn eigen woonadres. Erik en zijn vrouw Gea wonen zelf ook in het pand.

De bewoners kunnen een appartement huren en met een WMO-indicatie huursubsidie aanvragen. Behalve de bewonershuizen zijn er ook logeeradressen.

Er is een kok in dienst, maar de bewoners mogen samen met de kok het menu samenstellen.

IK & ZORG werkt alleen met PGB en niet met zorg in natura.

Voor de dagbesteding worden de mensen met een eigen busje opgehaald en weer thuis gebracht.

Iedere donderdag middag van 17.00 tot 19.00 uur is het eetcafé van Ik & Zorg geopend. Bewoners uit Oldenzijl en omgeving kunnen dan tegen een geringe vergoeding aanschuiven voor een maaltijd samen met de bewoners.

Meer informatie over IK & ZORG kunt U vinden op hun website:

www.ikenzorg.nl

of info vragen via het mailadres:

info@ikenzorg.nl

Na het aanbieden van een enveloppe wordt de bijeenkomst tegen half twaalf beëindigd.



Meestal ben ik stokloos, maar zodra de zomer met hoge temperaturen aanbreekt, is de wandelstok mijn grootste vriend. Ook in het openbaar vervoer, want dan is het een handig hulpmiddel voor een zitplaats. De meeste mensen staan spontaan op als ze een mindervalide plaats bezetten. Zo niet, dan wijs ik – niet met m'n stok, het is per slot van rekening geen aanwijsstok – naar de sticker en dan zit ik. Gelukkig maar, want mijn evenwichtsgevoel is niet zo groot.

Ik kijk altijd naar de stickers ook als de bus niet vol is. Tot mijn verbazing zie ik vaak dat er aan gepeuterd is. Ze zijn dan half of bijna weg, en tot mijn grote schrik soms helemaal weg! En dan valt er niets te wijzen.

Wie zijn toch die mensen die aan deze belangrijke stickers peuteren? En wat is het beleid van het vervoerbedrijf in deze kwestie? Hebben ze de handdoek in de ring gegoooid, vraag ik mezelf af in een alweer stickerloze bus?

Ik neem contact op met de klantenservice van Qbuzz. Een uitermate vriendelijke meneer staat mij te woord. Ik stel mijn vragen. Hij verzekert mij dat het een belangrijk speerpunt is mindervaliden een zitplaats te kunnen waarborgen in een volle bus. Hij zegt dat hem dit euvel nooit is opgevallen en dat hij zelfs de stickers in de bus nooit gezien heeft!

En daar zit volgens mij de crux. Selectieve blindheid!



Je wordt je er pas van bewust als je het vanwege veranderde fysieke omstandigheden ziet. Anders is het gewoon een stickerplaatje in de bus, de verveling slaat toe en je gaat peuteren, maar niet met de gedachte een mindervalide een zitplaats te ontnemen.

Ook verwijst hij mij naar het OV-bureau. Via de mail wordt mij verteld dat zij het wagenpark – mooi woord, ik zie een lommerrijk park vol rustende lege bussen – hebben ingelicht over mijn ervaring. Als het wagenparkbeheer ziet dat de stickers ontbreken zal er melding van gemaakt worden en nieuwe worden geplakt. Ook vinden ze het ongelooflijk vervelend te vernemen dat ik hinder ondervind van de stickers die verwijderd worden door kwajongens/baldadige jeugd.

Ik zit in de bus naast alweer zo'n halve sticker. Ik wil weten hoe vast ze zitten en trek aan een uitstekend stukje en rrrrrats de sticker is los en naar z'n vaantjes! Een oudere meneer kijkt mij meewarig aan. Ook jij Brutus...

Dianne Bakker

Dag voor mensen met MS

16 MEI 2019

De Stichting MS Research organiseert jaarlijks een bijeenkomst waarin de stand van zaken over MS uitgebreid belicht wordt, op een voor iedereen begrijpelijke wijze.

Dit jaar vond deze bijeenkomst plaats in het Van der Valk Hotel in Hoogkerk. Er waren veel bezoekers; ik heb ze niet geteld maar zeker meer dan honderd. En niet alleen MS-patiënten maar ook partners en andere belangstellenden zoals MS-verpleegkundigen, neurologen en onderzoekers.

De dag begon met een paar heel interessante presentaties:

Dr. Marvin M. van Luijn van het MS-Centrum van het Erasmus MC in Rotterdam hield een inleiding over het ontstaan en beloop van MS. In Rotterdam richt men zich met name op onderzoek naar de afweercellen die bij MS betrokken zijn.

Prof. dr. Bernard Uitdehaag van het Amsterdam UMC vertelde over de zorg die in Amsterdam aan MS-patiënten verleend werd, waarbij verschillende disciplines betrokken werden, zogenaamde multidisciplinaire MS-teams. Bij revalidatie wordt er extra aandacht besteed aan vermoeidheid en aan loopproblemen.

Dr. Jan Meilof van het MS Centrum Noord Nederland hield daarna een inleiding over de mogelijkheden de afbraak van myeline weer te herstellen. Daartoe worden onder andere hersenweefsel onderzocht van overleden MS-patiënten, dat door de Hersenbank ter beschikking is gesteld. Ook is er een onderzoek naar een

goede manier om de dikte van de myelinelaag te meten met behulp van PET-scans.

Tenslotte vertelde Mignon de Goeij van de Hersenbank wat deze instelling allemaal doet en waarom het zo belangrijk is dat MS-patiënten (maar ook mensen met andere hersenaandoeningen) na hun dood hun hersenen afstaan aan de hersenbank. Er is nog steeds een groot tekort aan geschikt hersenweefsel. Het is namelijk zo dat iemand die orgaandonor is, niet automatisch ook hersendonor is. Voor vergelijking is er ook behoefte aan donoren met gezonde hersenen.

Na de lunch was er het onderdeel 'Meet the scientist'. De bezoekers werden verdeeld over een aantal tafels. Bij iedere tafel werd door een of twee onderzoekers in begrijpelijke taal verteld waar zij mee bezig waren en er werd uitgebreid antwoord gegeven op de vragen van de deelnemers. Ik vond deze manier van praten met de onderzoekers heel plezierig en vooral ook leerzaam. vragen die bij de inleidingen 's morgens nog waren blijven hangen, konden zo in een klein groepje "leken" verduidelijkt worden.

Kortom, deze dag was een voortreffelijke manier om onderzoekers en patiënten en anderen dichterbij elkaar te brengen. Als het mogelijk is, geef ik me volgend jaar weer op.

Pieter van Tol



Te leuke Scootmobieltocht 2019

Mr. Ferdinand Folef baron von Innhausen und Kniphausen
de Dolle Jonker van Nienoord



De Dolle Jonker Sponsorroute op Wereld MS Dag

Op Wereld MS Dag, woensdag 29 mei 2019
reed de regio Groningen/Noord-Drenthe een
lustrumroute rond het Leekstermeer.

In de uitnodiging om mee te doen aan deze route is al uitgebreid verteld over de naamgever van deze rit. De in 1804 geboren Ferdinand Folef II Baron von Inn- und Kniphausen was de laatste Kniphausen die de borg Nienoord in Leek bewoonde. Hij was een vrijgezelle losbol die de alcohol niet schuwde. Hij stond bekend als 'De Dolle Jonker'.

Het was maar goed dat we woensdags gepland hadden, prachtig fiets- en scootweer in tegenstelling tot de dinsdag ervoor en de donderdag erna.

Met 15 mensen op scootmobiel en fiets, begeleid door twee motorrijders/verkeersregelaars en een bezemwagen en de Rode Kruis-bus voor calamiteiten onderweg, vertrokken we na een kop koffie bij het startpunt in Tolbert voor een rit van ca. 20 km.



Door wegwerkzaamheden moesten we direct in het begin de route aanpassen. Geen probleem voor onze flexibele verkeners en organisatoren. Het leverde bijna 5 km extra route en de prachtige omgeving van landgoed Nienoord op. Genieten was het onderweg van de steeds afwisselende natuur, panorama's over het Leekstermeer en wisselende samenstelling van de groepjes rijders. Dit laatste leidde steeds tot weer nieuwe geanimeerde gesprekken, gezelligheid en het tijdens het rijden delen van de verrassingen van o.a. de natuur (een koppel fazanten dat naast ons uit de berm opvloog bijvoorbeeld). Overal werden gevaarlijke verkeerssituaties gemanaged, hulp geboden bij obstakels en iedereen werd nauwlettend in de gaten gehouden.



De lunch diende zich aan op meer dan driekwart van de route. Een fantastische locatie in Nietap met uitzicht over het meer en heerlijke broodjes en drinken. Bij de lunch voegden zich enkelen die wel ook zorgden voor sponsorgelden, maar niet (meer) in staat zijn de hele route te rijden. Het laatste deel van de tocht was toen nog een peulenschilletje. Met nog een laatste drankje bij het vertrek-/eindpunt in Tolbert toastten we op een alweer voor de vijfde keer zeer geslaagde sponsortocht.

Het binnengebrachte bedrag van bijna €3000,00 mocht er ook zeker zijn. Dank aan alle inzet van deelnemers (die ook sponsorgelden inzamelden), organisatie en begeleidende motoren en bussen!

Nog even vooruitkijkend naar Wereld MS Dag in 2020. Deze valt op woensdag 27 mei 2020.

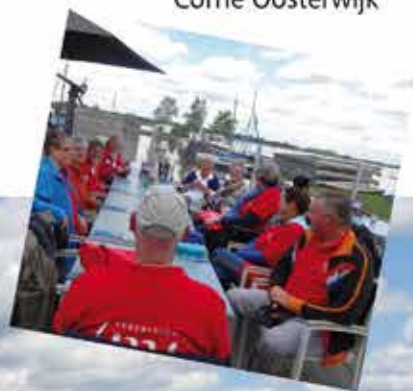
Na 5 jaar prachtige routes met scootmobiel en fiets gereden te hebben, is het misschien een moment van bezinning. Alle deelnemers zijn elk jaar enorm enthousiast. Maar wij zien de aanmeldingen wel dalen. Hoe komt dit? Is deelname te belastend voor velen? Is de drempel om ook een sponsorpagina aan te maken te hoog? Zijn er vervoersproblemen?

Wij horen het graag. Wij willen en kunnen veel helpen oplossen en in ieder geval willen we graag meedenken. Ook andere ideeën voor een invulling zien wij graag tegemoet. Het blijft een goed streven om op deze dag naast een prachtig evenement voor zoveel mogelijk leden te organiseren, ook sponsorgeld voor onze regio en de MS Vereniging landelijk in te zamelen.

Willen jullie als leden en betrokkenen met ons meedenken?

Reacties kunnen gestuurd worden aan [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)

Corrie Oosterwijk



Ook voor mensen die niet mee kunnen rijden met de scootmobieltocht is er iets geregeld!

Rond 11 uur arriveren Fien en ondergetekende op het terras van Cnossen aan het Leekstermeer. Eerst rondkijken of alles rolstoelgeschikt is, want misschien is het een adres om te onthouden. Volledig goedgekeurd. De organisatie kennende, had ik niet anders verwacht.

Na enig overleg kiezen we een tafel waar we met alle lunchgasten aan kunnen zitten. Het eerste uur is het jas aan, jas uit, maar lekker genoeg om buiten te zitten. Om ongeveer 12 uur arriveren de andere lunchgasten en kort daarna de deelnemers aan de route. Iedereen zoekt een plek aan tafel, in een andere hoek van het terras. Er zijn lekkere sandwiches en drinken naar eigen keus. Alles in een stralende zon, aan het water; echt een vakantiedag. De deelnemers rijden om twee uur verder. Zelf geniet ik nog een uurtje van rust, zon en water. Hoewel ik al enkele jaren niet meer mee kan rijden, kan ik op deze manier wel meegenieten.

Mariëtte Koot



Saskia Kamphuis

DANS VOOR WELZIJN

In juli had ik een gesprek met Saskia Kamphuis over de danslessen die zij geeft voor mensen met MS of Parkinson. Hier haar verhaal.

Ik dans vanaf mijn derde jaar; ik zat vol energie en mijn moeder heeft me toen op ballet gedaan. Ik ben altijd blijven dansen, het is mijn passie in combinatie met muziek.

Vanaf mijn vierentwintigste geef ik les, de laatste 13 jaar vast als dansdocent voor het ICO, het Kunstencentrum in Assen. Eerst in loondienst, daarna als ZZP'er vanwege de ontslagen die er zijn gevallen door de bezuinigingen op de kunsten. Eigenlijk vind ik het wel prettig een eigen bedrijf te hebben, ondanks de nadelen. Het geeft me een vrij gevoel. Ik werk nu voor verschillende kunstencentra in het noorden van Nederland.

Voor die tijd heb ik altijd twee deeltijdbanen gehad: naast de dans ook in de gezondheidszorg en de laatste jaren als gezinsbehandelaar.

Een collega van mij had de opleiding 'Dance for Health' gevolgd in Rotterdam en ze dacht dat dit ook iets voor mij was. Eerst voelde ik er niet voor omdat ik al zo veel opleidingen had gevolgd, onder andere de opleiding voor RGM-practitioner, de Ronnie Gardiner Methode. Een filmpje over 'Dance for Health' met heel mooie muziek ontroerde me zeer. Ik besloot de opleiding toch te gaan doen. Inmiddels is 'Dance for Health' failliet gegaan.

De meeste dansdocenten van 'Dance for Health' hebben zich nu verenigd onder de naam 'Healthdance'. Ik heb het 'Dans voor Welzijn' genoemd.

Na het theoretische deel heb ik stage gelopen en examen gedaan bij een ex-danseres van het Scapinoballet, die ondemeer aan een groep met mensen met Parkinson les gaf. Eén van de dansers, zo noemen we alle deelnemers, kon dankzij twee danslessen per week met fysiotherapie stoppen.

Ik kan mijn ervaringen in de gezondheidszorg en in de dans op deze manier combineren. Voor mensen met MS is het van belang te weten dat je van dansen - ook als je in een rolstoel zit - krachtiger wordt. Het is ook goed voor je balans.



Het kan ook een goede aanvulling zijn op fysiotherapie.

Ik ben vorig jaar samen met een collega de lessen gaan geven bij 'Club Guy en Roni' in de Machinefabriek in Groningen, waar ook het Noord-Nederlands Toneel zit. Wij mochten gratis gebruik maken van hun ruimtes.

Prachtige zalen en een heel creatieve omgeving, maar helaas werden wij nogal eens op het laatste moment afgebeld, omdat ze de ruimte zelf nodig hadden. Dat werkte niet. Mijn collega is inmiddels gestopt met 'Dans voor Welzijn'. Ik geef nu, sinds mei dit jaar, de lessen in 'Dansschool Etudes' in Haren, vlakbij mijn woonplaats Eelde. Ik kan er op de fiets heen.

Iedereen doet mee vanuit z'n eigen niveau. Partners, volwassen (klein)kinderen kunnen ook meedansen als ze dat willen.

Ik weet dat de Regio Groningen van de MS Vereniging RGM voor MS-patiënten stimuleert en zo nodig subsidieert. Ik denk dat RGM en 'Dans voor Welzijn' elkaar heel goed aanvullen. Ik heb mijn werk als RGM-practitioner losgelaten, mijn hart gaat meer uit naar het geven van danslessen aan mensen die lichamelijk beperkt zijn in hun bewegingen en ik kan er mijn creativiteit meer in kwijt. Ik gebruik mijn ervaring met RGM wel in mijn lessen.



Als iemand een bepaalde beweging niet kan maken zeg ik: 'denk de beweging maar'.

Er worden ook dan nieuwe verbindingen in de hersenen aangemaakt. Het voordeel van dansen is ook dat je er endorfine en dopamine mee aanmaakt, de endorfine zorgt ervoor dat je minder last hebt van pijn, de dopamine geeft een gelukkiger, blijer gevoel.



De les duurt een uur en heeft een bepaalde opbouw. We starten zittend op een stoel met een ademhalingsoefening, een warming up, met vloeiende en dynamische bewegingen. Daarna gaan de dansers die dat kunnen staand verder met bewegen. We dansen door de ruimte heen en eindigen met een choreografie. Na de afsluiting drinken we een kopje thee met elkaar. De methode komt uit Amerika. Mensen met MS en ook Parkinson zijn vaak beperkt in hun bewegingen. Voor er een beweging wordt gemaakt wordt daar over nagedacht hoe deze te maken.

De dansmethode zorgt er, door het verhalend les geven, voor dat je uit je denken gaat, waardoor een ander deel van je hersenen wordt aangesproken.

Een voorbeeld: als docent zeg je niet 'strek je arm omhoog', maar 'pluk een appel uit de boom'. Het is dus tevens een herentraining, waarbij zoals eerder al gezegd nieuwe verbindingen worden aangemaakt.

De kosten bedragen 100 euro (excl. 9% btw) voor tien lessen. Je mag gratis een proefles volgen. Partners en (klein) kinderen krijgen 10% korting op hun kaart.

Iedere belangstellende is van harte welkom op de dinsdagmiddag van 14.30 tot 15.30 uur, in Dansschool Etudes, Raadhuisplein 17 te Haren.

Bij voldoende deelname start er op de donderdagmiddag een tweede groep op dezelfde tijden.

Je kunt ook een mail sturen aan info@communicatiedans.nl, of bellen naar 050-8509851 of 06-27971426.

Pieter van Tol

Delfzijl 11 september 2019

EXOSKELET

Verslag van de bijeenkomst op 11 september in “Het Lichtbaken” te Delfzijl.

Spreker van deze ochtend is Bert Guns van *Kinese Fysiotherapeuten* met een presentatie over het *Exoskelet*.

Bert Guns is 53 jaar, geboren in Hoogezand en hij heeft gestudeerd in Groningen. Hij werkt als fysiotherapeut bij *Kinese Fysiotherapeuten* en sinds 1988 in de regio Delfzijl en Appingedam.

Het belang van beweging is heel groot. De Nederlandse norm voor gezond bewegen is een half uur per dag gemiddeld bezig zijn met activiteiten; dat zou voldoende moeten zijn. Voor MS-patiënten is beweging niet altijd gemakkelijk omdat er beperkingen zijn, die ook nog eens voor iedereen verschillend zijn. En een nadeel van bewegen is het valrisico.

Als resultaten van beweging noemt Bert:

- Oefening heeft bij milde/matige MS een vergelijkbaar effect als bij gezonde mensen.
- Effecten op fysieke, mentale en sociale gesteldheid.
- Mentaal: positief effect op vermoeidheid, depressie en kwaliteit van het leven.

De techniek gaat snel, dus komen er naast een stok of rollator ook andere mogelijkheden door *robotica*. Microtechniek zoals computers en telefoon, het zit allemaal in de exoskeletten. Exo betekent overigens: buiten. Een exoskelet is dus een versteviging die buiten het lichaam zit. Mensen hebben gedurende lange tijd harnassen gebruikt als kunstmatig exoskelet voor bescherming, vooral bij gevechten.



Het exoskelet



Al een aantal jaren bestaan er ook exoskeletmachines die gebruikt worden voor medische en industriële doeleinden. Dit allemaal ter ondersteuning van neurologische aandoeningen.

Het *Rewalk Exoskelet* is door een Israëlische technicus ontwikkeld (inmiddels versie 5) en weegt zo'n 26 kilo.

Een dergelijk pak kost ongeveer 90 000 euro en wordt in Duitsland vergoed; in Nederland nog niet. Bert haalt even aan dat Dennie Jager uit Wagenborgen een pak heeft kunnen aanschaffen via inzamelingen. Hij is de derde met zo'n pak. Dennie gaat nog door met inzamelen om de aanschaf voor anderen ook mogelijk te maken.

Het exoskelet staat overigens bij Kineste Fysiotherapeuten, waar Dennie regelmatig traint.

Naast het Rewalk Exoskelet is er dit jaar het *Rewalk Exosuit* op de markt gebracht. Functiemogelijkheden zoals lopen, opstapjes, zitten, opstaan en later ook traplopen kunnen via een horloge worden aangegeven.

Dan is er nog de *Exo Looprobot*. Dit is een oefenpak voor mensen met een handicap door MS of dwarslaesie. Revalidatieb Friesland werkt hier al een tijdje mee. Sinds kort begint Beatrixoord aan deze ontwikkeling mee te werken.

Er zijn meer mogelijkheden voor mensen met een beperking om met behulp van een machine te bewegen:

- De *Berkel Bike* is een aangepaste fiets die in revalidatiecentra wordt gebruikt om te fietsen met beperkingen.
- De *Lokomat looptrainer* is trainen op een loopband in combinatie met een soort exoskelet.

In onze regio wordt looprobottraining alleen in Revalidatie Friesland gedaan. De Exo en de Lokomat in Beatrixoord. En zoals gezegd is het Exoskelet bij Kineste Fysiotherapeuten te vinden.

Na het aanbieden van een enveloppe wordt de bijeenkomst rond 11.45 uur beëindigd.

Machiel Mulder

Column Moniek

ODE AAN DE ROLLATOR

Het is een mooie dag. Er is energie genoeg om naar een lange tijd eens naar mijn tante te gaan. Tante is de tachtig net gepasseerd en ze kwakkelt met haar gezondheid. Als ik binnen kom ligt ze te dutten in haar stoel. 'Het gaat de laatste tijd niet!', verzucht ze. Buiten is het prachtig weer. De zon piept door de bomen die haar huis omringen. 'Kom je nog wel buiten?', vraag ik.

Ik zie een gloednieuwe rollator bij de deur staan. 'Och kind! Hoe moet ik dat doen? Met de rollator natuurlijk. Ik ga niet met een rollator naar buiten, dan ziet iedereen mij en dan kijkt iedereen naar mij. 'Totaal verbijsterd kijk ik haar aan. Blijkbaar is ze vergeten dat ik wel eens met mijn rollator bij haar ben geweest.

En ja, ik weet nog goed de allereerste keer dat ik me na een schub moest gaan voortbewegen met een rollator. Ik wilde dat echt niet. Maar daar was gelukkig mijn fysiotherapeut het niet mee eens. Ik hoor hem nog zeggen. 'Wil je weer naar buiten kunnen? En wil je weer wat mobiel worden? Dan zul je nu met me mee moeten naar buiten. En ja, dat gaan we doen met een rollator. Je hebt steun en je kunt gaan zitten als je moe wordt'.

We gingen de deur uit. Er was geen ontkomen aan. Ik was geen tachtig maar veertig. Daar liep ik wat onwennig op de stoep en begreep voor het eerst van mijn leven wat de uitdrukking valse schaamte betekende. Honderd meter verder kreeg ik een glimlach. Niemand keek en als al iemand passeerde was het niet anders als zonder rollator.

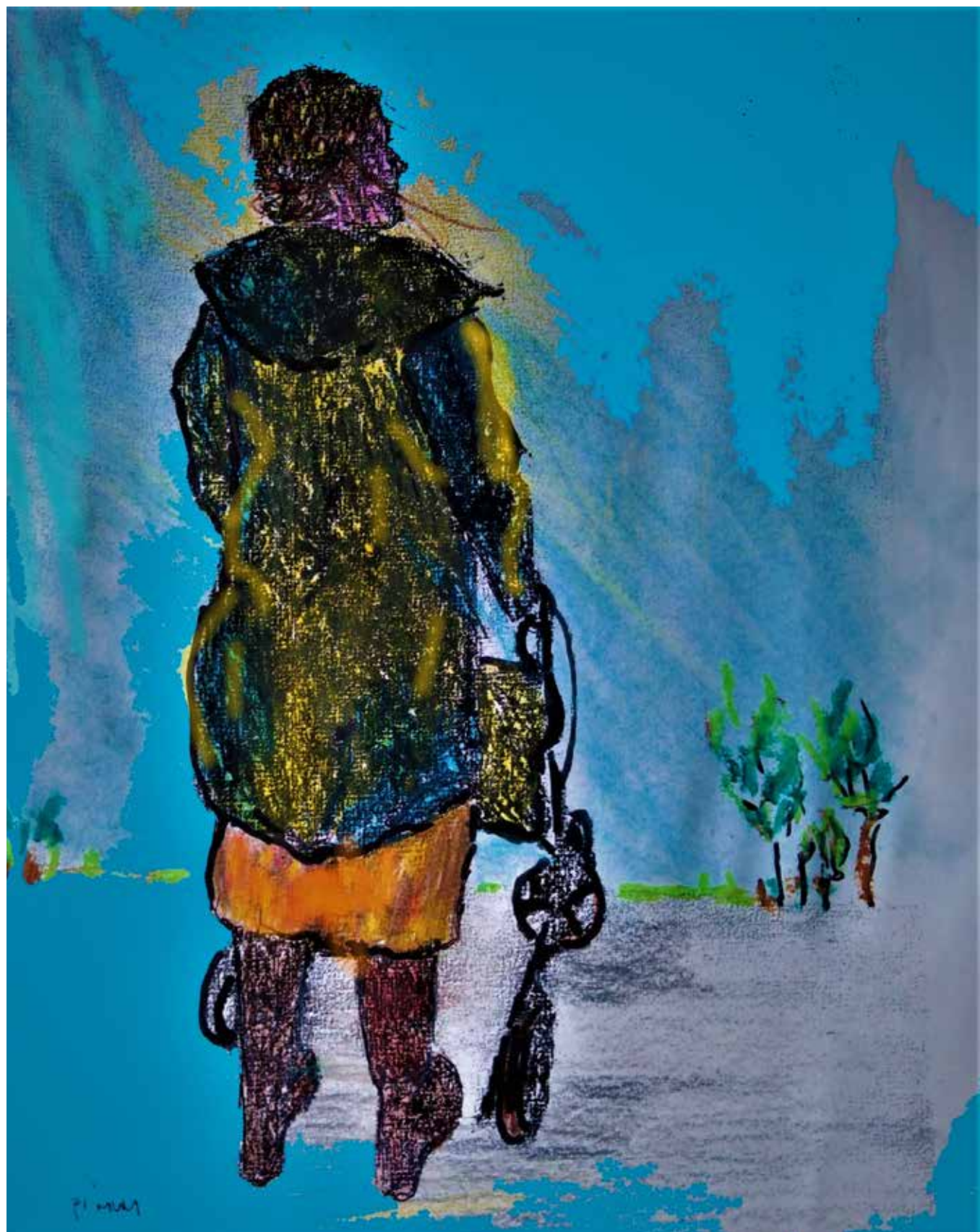
Het was het begin van een terugkomend fenomeen. Na iedere schub, was er de rolstoel.

Dan ging ik van de rolstoel naar de rollator en stiefelde buiten om weer het lopen te activeren. Van rollator naar de kruk en van de kruk naar de stok. En godzijdank is het me nog iedere keer weer gelukt te kunnen lopen.

Ik loop naar haar rollator en ga erachter staan. 'Maar tante dit is een geweldig ding. Dit ding kan u een groot deel levenskwaliteit teruggeven. Wilt u nog naar buiten?' Ze zucht diep en kijkt verlangend naar buiten. 'Kom op we gaan. Ik pak resoluut de rollator en zet hem voor haar neer. Ik open de deur en er waait een heerlijk frisse wind naar binnen. Ze heeft eigenlijk geen keus meer. Ze gaat staan en we lopen samen naar buiten. Iets wat angstig kijkt ze om zich heen. 'Ja, je bent een heel lui mens, dat ziet nu iedereen', grap ik. Ze moet lachen en gaat nog mooier rechtop lopen achter haar gloednieuwe rollator. De glimlach verdwijnt niet weer. 'Nu kan ik weer eens een boodschapje doen, verkondigt ze enthousiast'. We lopen een blokje om en ze brengt me naar mijn auto.

Als ik even omkijk zie ik een prachtige oude vrouw staan. Haar hoofd in de wind en er tovert zomaar een vrolijke lach op mijn gezicht die maar niet weg wil gaan. De volgende keer recht ik wederom mijn rug en loop vol gratie met de MajeSteit in mijn kielzog achter de rollator.

Liefs, Moniek



MS VERENIGING REGIO GRONINGEN/NOORD-DRENTHE ORGANISEERT:

Najaars bijeenkomst

ZATERDAG 5 OKTOBER 2019

MARTINIZIEKENHUIS GRONINGEN

Presentatie door mevr. Fleur van der Feen namens de RuG en Koninklijke Visio: Visuele klachten en stoornissen (oogproblemen) bij mensen met MS worden vaak onderschat of niet herkend, waardoor mensen die deze klachten ervaren niet bij de juiste zorg terecht komen. In deze presentatie wordt uitgelegd welke visuele problemen bij MS horen en hoe met deze problemen kan worden omgegaan.



Thema visuele klachten bij MS



“De visuele problemen van Mensen met MS worden vaak niet onderkend bij oogmetingen. Maar ze zijn er wel degelijk en leiden bij veel mensen tot diverse problemen in het dagelijks leven. In revalidatiecentra zoals Koninklijke Visio zijn methoden ontwikkeld om deze problemen het hoofd te bieden. Daarvoor is het echter wel noodzakelijk dat het probleem wordt onderkend, zodat er adequaat kan worden verwezen.”

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
de stem van mensen met MS

www.msvereniging.nl

In het volgende regiobericht staat een verslag van deze bijeenkomst.