



**Uitgave van de MS-vereniging regio Zuid Holland Noord
November 2020**



Colofon

Redactie RegioNieuws:

Jacques van den Berg
MSRegioNieuws@gmail.com

Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij
Jacqueline Maillé

Secretaris:

Wilma Heemskerk - wheemskerk@hotmail.com

Penningmeester:

Gerard Cornelis - gerard@cornelis.net

Algemeen info-/contactadres:

Wim van 't Hof - winvanthof@ziggo.nl
telefoon: 071 - 51 33 66 8

Webbeheer:

Jacques van den Berg - ypenburg96@gmail.com
www.msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/zuid-holland-noord

Facebook:

www.facebook.com/msvznuidhollandnoord

Inhoud

01. Foto Helicopters van Ling Zhi
02. Colofon - inhoud - voorwoord
03. Uitnodiging ALV - Inloopsprekuren
04. Nieuws uit de rayons
05. Nieuws uit de rayons
06. Nieuws uit de rayons
07. Landelijk nieuws
08. Een bijzondere autorit
09. Nieuw fonds Start2Cure - Jubilarissen
10. Progressie van MS volgen
11. Onderzoek naar erfelijke aanleg
12. MS verpleegkundigen

Voorwoord

Net als onkruid tiert het Corona virus welig en is nog lang niet uitgeroeid in de wereld. Dit heeft een enorme impact op iedereen, wonen, werk, school, familie bezoeken, vrienden zien, uitgaan, onverwacht ergens komen aanwaaien voor een gezellig gesprek, sporten met een leuke groep. Binnen-buiten zijn met 2, o nee weer met 4. Regels, richtlijnen, mondkapjes. Geen Sint, misschien wel kerst en oud en nieuw. En dan zijn we gelukkig nog in Nederland.

Voor ons als lotgenoten, toch een kwetsbare groep, is het daarnaast ook spannend en lastig. (Video)bellen met specialisten terwijl je eigenlijk live iemand wilt zien en je dan makkelijker je verhaal kan doen. Fysiotherapie is ook een heel gedoe met een mondkapje op, ik heb zelf al het gevoel dat ik bijna niet kan ademen. En de therapeut zelf die heeft het nog lastiger die moet de hele dag met een mondkapje op. Pfff we moeten nog even volhouden.

Hier en daar komen nog wat lotgenoten deze periode bijelkaar, u wordt per mail of telefoon op de hoogte gehouden. En anders zelf even een belletje of mailtje naar de rayoncoördinator. Weet ook dat de mensen van het MS loket en de MS telefoon voor u klaarstaan met een luisterend oor en dat u altijd even contact kan leggen met één van de MS verpleegkundigen.

Ik wens u allen namens alle vrijwilligers en het landelijk team een heel goede decembermaand, het is anders, maar misschien ook heel verrassend en ontspannen.

Veel leesplezier en blijf gezond

Jacqueline

PS Er staan in dit RN data vermeldt van activiteiten, dit is allemaal onder voorbehoud. Kijk op de website of informeer bij de rayonvertegenwoordiger om meer te weten.

Uitnodiging: digitale ALV + themalezing Onzichtbare symptomen

Graag nodigen we je uit voor de Algemene Ledenvergadering op zaterdag 28 november. Ook dit keer vergaderen we weer via het beeldscherm.

Deze ALV is volledig digitaal. Je neemt vanuit je eigen huis deel met je computer of tablet. Als deelnemer ben je niet te zien en te horen; alleen de presentatoren verschijnen in beeld. Je kunt wel via de chat vragen stellen.

Themalezing Onzichtbare symptomen

Veel mensen met MS ervaren pijn, vermoeidheid of doof aanvoelende ledematen. Over deze veelal onzichtbare symptomen gaat de themalezing van neuroloog dr. Gerald Hengstman van MS Zorg Nederland.

Agenda

10.00 uur: inloggen (testen verbinding, beeld en geluid)

10.30 uur: themalezing Onzichtbare symptomen door dr. Gerald Hengstman van MS Zorg Nederland

11.30 uur: pauze

11.40 uur: algemene ledenvergadering

ca 12.30 uur: afsluiting

Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen

- Inloopochtenden tot nader order gecancelled, houd de website in de gaten

Iedereen die te maken krijgt met MS, patiënten, partners, familie en andere direct betrokkenen, is van harte welkom bij de inloopsprekuren. Ervaringsdeskundigen kunnen u informeren over de mogelijkheden voor mensen met MS. Wij zitten altijd met een kopje koffie of thee voor u klaar, voor nuttig advies en informatie (wij hebben ook foldermateriaal bij ons) of zomaar voor een praatje of alleen maar met een luisterend oor.

Leiden: Alrijne Ziekenhuis, iedere eerste dinsdag v/d maand van 10:00-12:00 u, Houtlaan 55, 2334 CK Leiden. U kunt ons vinden in de eerste wachtruimte van poli neurologie van het ziekenhuis (route 47).

Zodra ze weer van start gaan hoort u de data. U kunt altijd per mail of telefoon contact opnemen met Wim van 't Hof (071-5133668 na 10.00 uur)

Contactbijeenkomsten / Nieuws uit de rayons

Wilt u een keer meepraten? Neem dan contact op met de contactpersoon van uw rayon.

1. Alphen aan den Rijn

3e dinsdag v/d mnd, 19:30-21:30 u, Wijkcentrum Kerk en Zanen, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn.

Isabel Kleijn, 06-52629881,
msvnalphen@gmail.com.

Zwemmen o.l.v. een fysiotherapeut, donderdag, 9:00-10:00 u, Club AquaRijn, Cantharel 10, 2403 RA Alphen a/d Rijn. Intake: Ruben Groeneveld, 0172-240066, rgroeneveld@rayerhealthcare.nl.

Fysiosport o.l.v. een fysiotherapeut, donderdag 12:00-13:00 u, Gezondheidscentrum Dillenburg, Fysiotherapie Van den Berg, Pr. Irenelaan 1F, 2404 BH Alphen a/d Rijn, 0172-473855, www.fysiovdberg.nl.

Helaas zijn onze gezellige avonden tijdelijk stopgezet. Iedereen heeft zich teruggetrokken in zijn of haar huis om daar maar het beste te maken van een hele rare periode.

Waar eerder dit jaar we nog gefrustreerd waren, berusten we nu in het lot. Gelukkig mogen we nog naar de fysiotherapie, zodat we toch nog een beetje fit blijven.

Gelukkig hebben we nog niet vernomen dat iemand uit onze groep besmet is met Corona.

Onze vrijwilligster Isabel heeft de mogelijkheid geboden om telefonisch contact met haar op te nemen als het even teveel wordt of om gewoon even te kletsen.

Helaas kunnen we verder niet zoveel. Wij wensen iedereen sterkte en hopen dat deze crisis snel voorbij gaat.

2. Bollenstreek

Eenmaal per vijf à zes weken op donderdag, 20:00-22:00 u, St. Bernardus, Hoofdstraat 82, 2171 AV Sassenheim.

Henk Stam, 06-40302137, hasta12@versatel.nl en Eugèn Abbo, 0252-370441, eabbo@casema.nl.

Het is, net als in andere regio's denk ik, stil in deze bizarre tijd in de regio Bollenstreek! We hadden natuurlijk ook de pech dat wij onze contact avonden hielden in een verzorgingstehuis waar we direct vanaf de eerste uitbraak al niet meer terecht konden/mochten. We hadden al een whats-app groep waar we, zeker in het begin van de uitbraak, contact met elkaar hielden v.w.b. lief en leed maar ook puzzeltjes en grappige filmpjes met elkaar deelden. Maar dat is toch anders als elkaar "face to face" zien en spreken. Het idee om te gaan video-vergaderen sloeg ook niet erg aan.

Toen het erop leek dat de regels wat werden versoepeld konden we helaas nog niet terecht in onze vaste locatie De Bernardus zodat we met een deel van de groep het nog wel eens geprobeerd hebben op een (buiten) terras bij de locatie waar we ons eindejaar etentje houden maar gezien de onderlinge afstand regels waaraan je je hebt te houden was dat toch ook geen succes. En het was inmiddels ook wel najaar aan het worden dus het nog eens proberen zat er niet echt in. Die locatie bood ons wel een zaal aan waarin we op gepaste afstand van elkaar binnen konden zitten, maar helaas werden de regels voor bijeenkomsten van groepen weer wat aangescherpt en inmiddels mag/kan je als groep niet meer bij elkaar zijn

We blijven dus voorlopig maar contact met elkaar houden via de whats-app groep en hopen op betere tijden. Begrijp van alle deelnemers dat we die contact avonden missen, het blijft prettig om met lotgenoten over je MS problemen te praten maar niet ten koste van alles! Veiligheid (en gezondheid) staan voorop!

3. Delft

Laatste woensdag v/d mnd, beh. jul en dec, 13.30 - 15:00 u, Basalt Revalidatie, Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft.

Vacature, 070-3194580,
ypenburg96@gmail.com

Zwemmen o.l.v. een hydrotherapeut, donderdag,
15:00-15:30 u,
Basalt Revalidatie, Reinier de Graafweg 1, 2625 AD
Delft. Kosten: € 53,70 p kwrtl.
Informatie: 070-3194580.

Delftse Hout wordt beter toegankelijk voor rolstoel-
gebruikers. Het recreatiegebied krijgt een gebruiks-
vriendelijke toegang tot het groengebied en de grote
recreatieplas. Een speciaal bord verrijst bij een nader
te bepalen parkeerplek bij de entree van de Delftse
Hout, zodat rolstoelers niet uitgeput het groengebied
binnenrollen.

De Delftse gemeenteraad stemde unaniem in met een
motie van raadslid Jolanda Gaal van Onafhankelijk
Delft, mede ondertekend door GroenLinks.

Uitgeput

Tot voor kort was het volgens Gaal behelpen voor
rolstoelgebruikers. „Door het ontbreken van een
eigen parkeerplek en een duidelijke routing moeten
gehandicapten nu veel te ver rollen.”



Een mede door Onafhankelijk Delft ingediende motie
om de grote recreatieplas in de Delftse Hout schoner
te maken, haalde het niet. In de motie wordt het
stadsbestuur opgeroepen om zwemmers niet langer
door een dikke laag drab te laten lopen. Het storten
van zand zou een oplossing zijn. Wethouder Stephan
Brandligt ontraadde de motie. Het schoonmaken is
volgens hem een taak voor Hoogheemraadschap
Delfland. De grootste vijanden zijn poepende ganzen.

4. Haagsche Hout Voorburg-Leidschendam Voorschoten / Wassenaar

Vacature

5. Leiden

Tot en met januari 2021 lotgenotenbijeenkomsten 3e
woensdag van de maand in buurthuis Matilo, Zaan-
straat 126, Leiden (bij verpleegflat Roomburg). We
zijn gestart op woensdag 16 september van
19:30-21:30.

2e woensdag v/d mnd, beh. jun en jul, 19:30-21:30
u, Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden.

Wim van 't Hof, 071-5133668,
wimvanthof@ziggo.nl.

Op woensdag 16 september hadden we de eerste
lotgenotenavond in onze nieuwe locatie, buurthuis
Matilo. Hoewel de opkomst niet erg groot was,
voelde het toch goed om elkaar weer eens in levende
lijve te zien. De locatie werd unaniem goedgekeurd.
Het gespreksonderwerp van de avond laat zich raden.

Bij de volgende bijeenkomst, gepland op 14 oktober,
hadden we zo onze twijfels. Het aantal besmettingen
zat alweer een paar weken in een exponentiële
groeifase en bijeenkomsten waren nog niet verboden,
maar werden wel afgeraden. We besloten deze avond
voor de zekerheid maar af te gelasten. De week erna
bleken er op Karin's werk een aantal mensen besmet.
Haar werkgever zat er meteen bovenop, het volledige
personeel moest per direct tien dagen in quarantaine
(daar ging haar verjaardagsfeestje). Eén collega was in
dezelfde week als onze lotgenotenavond mogelijk al
besmet. Gelukkig is alles goed afgelopen (het zijn rare
tijden als een negatieve uitslag positief is). Wij zijn niet
ziek geworden en hebben onze lotgenoten dus niet
kunnen besmetten. Alle besmette collega's zijn inmid-
dels genezen en weer aan het werk. Dit verhaal laat
wel zien hoe geniepig het virus vanuit onverwachte
hoek kan toeslaan, zelfs als je voorzichtig bent.

Inmiddels zitten we in de verscherpte versie van een
lockdown-light, die naar het zich laat aanzien, in ieder
geval tot en met 18 november, de geplande datum

voor onze volgende bijeenkomst, gaat duren. Maar er gloort hoop, het aantal besmettingen neemt dagelijks af en er zijn een aantal veelbelovende vaccins in aantocht. Of onze kerstbijeenkomst of onze nieuwjaars borrel wel kunnen doorgaan is nog onzeker, maar als we nog even gezond weten te blijven komt het allemaal goed in 2021. "We'll meet again, don't know where, don't know when, but I'm sure we'll meet again some sunny day."

6. Rijswijk / Den Haag - Ypenburg, Leidschendam, Centrum, Laak

2e dinsdag v/d mnd, beh. jul en aug, 19:30-21:30 u, Activiteitscentrum Cygnus, Knobbelzwaansingel 171, 2496 LN Den Haag.

Nicole Fonk-Pietersma, 06-28389848,
nicolefonkpietersma@gmail.com.

Yoga, woensdag, sep t/m jun; Wijkcentrum Stervoorde, dr. H.J. van Mooklaan 1, 2286 BA Rijswijk.

1e groep: 18:30-19:30 u, voor mensen die redelijk mobiel zijn;

2e groep: 20:00-21:00 u, voor mensen die weinig mobiel of rolstoelgebonden zijn.

In beide groepen is nog plaats. Kosten: € 13,10 p mnd. Gratis proefles.

Info: Sylvia Amersfoort, 070-3934165 / 06-14299813, sylviaamersfoort@hotmail.com.

Bewegingsbanken, Slender You Enzo, H. Ravensteijnplein 52, 2282 GV Rijswijk, 070-4140410. Kosten: € 26,50 p mnd incl. Hydrojet. Gratis proefsessie. Een plafondlift is aanwezig voor de transfers. U dient zelf voor eventuele hulp te zorgen.

7. MScafé Den Haag

MS Café Den Haag organiseert iedere twee maanden een leuke, gezellige bijeenkomst voor iedereen die direct of indirect betrokken bij MS.

Wil jij graag in contact komen met andere mensen met MS en informeel onder het genot van een drankje praten over dingen die jou bezig houden?

Stuur dan even een mailtje naar mscafe.denhaag@gmail.com om je aan te melden. Je ontvangt dan een bevestiging waarin alles staat wat je weten moet.

De laatste bijeenkomst is al een hele tijd geleden, dus we gaan er zeker weer een gezellige avond van maken!

NB Meld je aan, want deze bijeenkomst zal plaatsvinden op een andere locatie met een beperkt aantal plaatsen

8. Scheveningen / Segbroek

Toos Schaap, toos.schaap@hotmail.com.

9. Loosduinen / Escamp

Dionne Dokkum-Zee, 070-3975526,
family-dokkum@ziggo.nl.

10. Westland

Eenmaal per twee maanden in een rolstoelvriendelijke locatie in Naaldwijk; aanmelden via e-mail

Loes Westra, 06-30770673,
lcwestra@hotmail.com.

11. Zoetermeer e.o.

1e maandag v/d mnd, 19:00-21:00 u, LangeLand Ziekenhuis, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, huiskamer van de afdeling geriatrie op de 4e etage, route 74.

vacature, tijdelijk via Elma van der Kooij en Jacqueline Maillé,
c.veefkind@casema.nl

DansParkls zowel in Den Haag, Oegstgeest, Leiden en ook in Alphen aan de Rijn.
Zie de website DansPark.org

Landelijk nieuws

Beste vrijwilliger,

Met spanning volgen we allemaal de besmettingscijfers in de hoop dat we weer een beetje van het slot kunnen. Het gaat de goede kant op, maar het is nog onzeker wat het betekent. We zijn dus nog even aangewezen op de digitale ontmoeting en dat blijft wat onwennig. Het mooie nieuws is dat we via de digitale weg leden - bereiken die normaal gesproken niet naar fysieke bijeenkomsten kunnen komen. En zo heeft elk nadeel weer een voordeel. De komende periode staan er onder meer een Webinar over spasticiteit en een digitale ALV op het programma. Wie weet 'ontmoet' ik je daar. Annette Veltman

Online welkomstbijeenkomst nieuwe vrijwilligers

Voor vrijwilligers die dit jaar zijn gestart bij onze vereniging hebben we een digitale welkomstbijeenkomst gepland. Deze bestaat uit 2 sessies van 10 - 12 uur op 26 november en 10 december. Hierin vertellen we je wat meer over de vereniging en ga je aan de slag met thema's als effectief lotgenotencontact en de inzet van ervaringsdeskundigheid. Er zijn nog een paar plekken vrij. Interesse? Stuur een e-mail! vrijwilligers@msvereniging.nl

Geweldig als u wilt bijdragen

U kunt ons al steunen met een eenmalige donatie vanaf €5,-.

Als u wilt doneren helpt u mee MS-patiënten te steunen en informeren.

Donatie aftrekbaar



MS Vereniging Nederland heeft een ANBI status.

uw donatie is geheel of gedeeltelijk aftrekbaar van de belasting.



Landelijk

Algemene informatie

Tel.: 088 - 374 85 00

info@msvereniging.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-COACHESVOOR MS EN WERK

www.mswerkloket.nl

Tel.: 088 374 85 55

msvereniging.mscoaches@gmail.com

MS-VOORLICHTERS

Voor het aanvragen van een voorlichting

Tel.: 088 374 85 00

info@msvereniging.nl

MSWEB

Nieuws en actualiteiten over MS

MSweb.nl

info@msweb.nl

VOEDINGSLIJN

Voor alle vragen over voeding en MS

Tel.: 088 374 85 43

Elke 3e dinsdag van 10.00-12.00 uur

Een bijzondere autorit

In mijn tienerjaren bladerde ik thuis graag door het blad Arts & Auto en dan in het bijzonder het nummer over de Auto-Rai. Daarin stonden de nieuwste modellen en ook veel fraaie auto's die op dat moment te koop waren. Verlekkend keek ik naar al die voor mij onbereikbare auto's. Ik hoopte ooit zo'n bijzondere auto te kunnen kopen en dan met name een Morgan, een tweepersoons cabriolet naar oud model, vijftiger jaren van de vorige eeuw, maar met de modernste techniek. Het soort auto dat kinderen tekenen wanneer ze een raceauto moeten afbeelden. Maar door mijn beperkingen is mijn rijbewijs reeds lang verlopen en zou ik ook niet weten hoe ik in zo'n auto zou moeten komen.

Vorig jaar is mijn dochter met haar gezin verhuisd. Haar overbuurman, Eric, blijkt een verzamelaar van bijzondere auto's en zijn lievelingsauto is, jawel, een Morgan. Op een dag vroeg ze hem of hij er over zou willen nadenken om mij eens mee te nemen in zijn Morgan en tot haar niet geringe verbazing antwoordde hij direct dat hij daar niet over na behoefde denken. Hij had zich al een keer gemeld bij Make-A-Wish maar, zo zei hij, dat schijnt het beste te gaan via een serviceclub en daarvan is hij geen lid. Dit leek hem dus dé gelegenheid om ook zijn eigen wens in vervulling te laten gaan. Wij prikten een datum, in de hoop op mooi weer maar

de eerste, tweede en derde gelegenheid regende het en moesten dus worden afgelast maar vrijdag 17 juli was het zover.



Om 11:00 uur 's morgens reed Eric de Morgan voor, het was licht bewolkt maar droog en dat is ideaal weer voor een rit in een cabriolet. Het bleek enorm mee te vallen om mij met de tillift in de auto te krijgen. Met enkele spanbanden werd ik vastgezet aan de rugleuning van de kuipstoel. Mijn vrouw en dochter reden in onze eigen auto achter ons aan met aan boord mijn elektrische rolstoel en tillift, voor het geval ik het niet zou volhouden. Via Zoetermeer gingen wij op pad voor een heerlijke rit door het prachtige Groene Hart. De Meije, Woerdense Verlaat, Noorden, de Amstel, Uithoorn. Het was heerlijk toeren over die smalle kronkelige weggetjes. Mijn vrouw had het heel wat moeilijker om met onze Ford Transit, die bijna 30 cm breder is, alle bochten te nemen. Maar wij waren het er over eens: wat is Nederland toch prachtig, zeker gezien vanuit een cabriolet. Eric was zelfs zo enthousiast dat hij tevoren heerlijke broodjes had ingeslagen die wij bij onze stop in het dorp Meije hebben genuttigd, onder het genot van een kopje koffie, meegenomen door mijn vrouw en met vers gebakken muffins van mijn dochter. Het was niet mogelijk om van tevoren te bepalen in welke uitspanning wij zouden lunchen want in deze coronatijd kom je niet binnen zonder dat je besproken hebt.

Het is grappig om te merken dat je in een "oude" cabriolet het gevoel krijgt dat je een soort allemansvriend wordt; heel veel mensen langs de weg steken hun duim omhoog of zwaaien. Halverwege de route begon het wat te miezeren maar vreemd genoeg merk je daar in een cabriolet niets van; alle regen waait over je heen en je blijft droog zolang je rijdt. Toen wij moesten wachten tot een vrachtwagen een hoop zand had opgeschept van de straat, werd het toch tijd om het linnen dakje te sluiten, alsof je de huid over een kindervagen trekt, het duurt alleen iets langer. Eenmaal teruggekeerd in Bleiswijk, rond 15:30 uur, bleek dat wij nog enige tijd moesten wachten op de anderen en toen trok Eric zelfs een fles bubbels tevoorschijn! Een fantastische afsluiting van een grandioze dag. De volgende dag was ik bekaf en heb een groot gedeelte van de dag geslapen maar dat heb ik er wat graag voor over gehad.

Jan Schierbeek

Nieuw fonds Start2Cure wil MS binnen 50 jaar genezen

De bekende Rotterdamse zakenman Aat van Herk heeft een subsidiefonds opgericht: Start2Cure. Dit fonds wil medisch MS-onderzoek financieren en zo binnen 50 jaar MS genezen.

Aat van Herk is een zeer vermogende investeerder in vastgoed en biotechniek. Hij heeft zelf MS en heeft Boaz Spermon – ook MS-patiënt en bestuurslid van MS Vereniging Nederland – aangetrokken als directeur. In een persbericht van de stichting staat: 'De missie van Start2Cure is om op wereldniveau een leidende rol te spelen bij het aanpakken van de meest complexe uitdagingen in medisch MS-onderzoek'. De nieuwe stichting wil dit doen door 'directe investeringen in jong talent, gedurfde nieuwe ideeën en wetenschappelijke benaderingen'. De stichting is uit op internationale samenwerking met gelijkgestemde fondsen, wetenschappers en investeerders.

Boaz Spermon is sinds 2018 bestuurslid van onze vereniging en onderging enkele jaren geleden stamceltherapie (aHSCT) in Zweden. Na zijn succesvolle behandeling richtte hij de Stichting Op de Been op, vooral ter informatie over aHSCT.

Gentherapie

Eén van de eerste onderzoeken die door Start2Cure wordt gefinancierd, is een onderzoek naar het herstellen van hersenschade door middel van gentherapie. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door het Nederlands Herseninstituut.



Jubilarissen in het zonnetje

Ieder jaar tijdens ons vrijwilligerssetentje mogen we een aantal vrijwilligers extra in het zonnetje en bloemetjes zetten. Het Corona virus zet alle activiteiten even aan de kant zo ook het live overhandigen van de bloemetjes, speltjes en oorkondes. Dat wordt in 2021 helemaal goed gemaakt hopen we.

Toch wil ik hier in dit RegioNieuws even kort onze vrijwilligers noemen

Theo Hockx al 20 jaar zeer actief voor de MS Vereniging en dan met name in het rayon Delft. We zijn super blij met zijn inzet en hopen dat hij het nog jaren kan blijven doen. **Klara Gerere** al 10 jaar actief als voorlichtster bij de inloopochtenden in het Alrijne Leiden. **Toos Schaap** zet zich al 10 jaar in voor het rayon Schevingen/Segbroek. Nu even geen gespreksgroep, maar ze is altijd bereikbaar voor informatie en biedt ze een luisterend oor. Zo ook **Karin Toet** die al 10 jaar zich geheel vrijwillig inzet voor de het rayon Leiden en in deze lastige tijd lotgenoten bezoekt en een prima locatie heeft gevonden om toch samen te komen. **Eugèn Abbo** is al weer 5 jaar aan de slag op geheel eigen wijze met de lotgenoten groep in de Bollenstreek waar we heel blij mee zijn. Op naar de volgende 5 jaar! En tot slot, maar ze is niet de minste (en dat is niemand natuurlijk !) **Nicole Fonk Pietersma** ook alweer 5 jaar de vaste contactpersoon voor een groot rayon (Rijswijk /Den Haag - Ypenburg, Leidschendam, Centrum). Het verzorgen van lotgenotenavonden, het gesprek leiden en dienen als informatiepunt en vraagbaak doet ze super.

Alle jubilarissen jullie zijn kanjers en we hopen nog jaren op jullie te moegen rekenen!



Progressie van MS volgen met biomarkers in het bloed

Mensen met MS kunnen veel verschillende klachten hebben. Deze klachten veranderen in de tijd en nemen als de ziekte vordert toe. Arjan Malekzadeh heeft in zijn promotieonderzoek biomarkers onderzocht die je kan meten in het bloed om de voortgang van MS symptomen, waaronder vermoeidheid te volgen. Hij vond dat er op dit moment geen betrouwbare biomarker is om vermoeidheid bij MS te volgen. Wel vond hij biomarkers waarmee de klinische achteruitgang van de ziekte te volgen is. Malekzadeh promoveerde op 11 september bij Amsterdam UMC, locatie VUmc.

Mensen met MS krijgen in de loop van de tijd steeds meer fysieke klachten, daarnaast hebben ze vaak problemen met vermoeidheid. Vermoeidheid is een klacht die bij 80% van de mensen met MS voorkomt. Vaak wordt dit als een zeer belemmerende klacht ervaren en geeft het veel beperkingen in het dagelijks leven. Arjan Malekzadeh heeft in promotieonderzoek gezocht naar biomarkers waarmee vermoeidheid en achteruitgang bij MS te volgen is.

Geen biomarkers voor vermoeidheid

Er waren een aantal veelbelovend biomarkers waarmee vermoeidheid te volgen waren. Malekzadeh heeft deze biomarkers getest in een grote klinische studie. In deze studie werden 270 mensen met MS voor hun vermoeidheid behandeld met conditietraining, energimanagement of cognitieve gedragstherapie. Helaas was geen enkele biomarker betrouwbaar in het weergeven van de afname van vermoeidheid.

Biomarkers voor progressie

In het tweede deel van zijn onderzoek heeft Malekzadeh 1130 verschillende biomarkers onderzocht op hun relatie met MS-symptomen. Hij gebruikte hiervoor innovatieve meetmethodes. Hij heeft hiermee een aantal biomarkers gevonden die een relatie hebben met de resultaten op MRI-scans, zoals het aantal ontstekingsplekken. Daarnaast vond hij biomarkers die gebruikt kunnen worden om de fysieke achteruitgang, de progressie van MS, te volgen. In vervolgonderzoek worden deze veelbelovende biomarkers

verder onderzocht voor hun toepasbaarheid in de kliniek om de progressie bij individuele patiënten te volgen.



Onderzoek naar erfelijke aanleg

Hoe komt het dat veel hersenziektes, zoals multiple sclerose (MS), een ander verloop hebben bij verschillende mensen? Welke rol speelt erfelijke aanleg hierin? De Nederlandse Hersenbank (NHB) start een project om hier meer duidelijkheid over te krijgen.

Hiervoor werken ze samen met Dr. Inge R. Holtman van het UMC Groningen. “Ik vind het een geweldige, interessante uitdaging, en geloof dat we in staat moeten zijn om te achterhalen waarom de gevoeligheid voor en het beloop van hersenziekten zo verschilt tussen mensen en daarmee wat er mis gaat in de hersenen bij hersenziekten.”

In 2016 ontving Inge Holtman de eerste Gemmy & Mibeth Tichelaar Prijs. Deze persoonlijke beurs gaf de talentvolle onderzoekster de kans om aan de slag te gaan bij de gerenommeerde groep van professor Glass in San Diego. Na circa drie jaar keerde Inge terug naar Nederland, waar zij inmiddels haar eigen onderzoeksgroep heeft in het UMCG. In samenwerking met de Nederlandse Hersenbank (NHB) richtte Inge de Netherlands Neurogenomics Database op. Voor veel hersenziektes hebben onderzoekers wereldwijd al bepaalde stukken in het DNA kunnen aanwijzen, die invloed hebben op de gevoeligheid en het beloop van de ziekte. Hoe ze die invloed uitoefenen en of er nog andere stukjes DNA bij betrokken zijn, is echter nog veelal onbekend.

De Hersenbank verzamelt al sinds 1985 hersenweefsel van mensen met verschillende ziektebeelden, én gezonde mensen. Met behulp van deze grote verzameling weefsel gaan ze nu onderzoek doen naar het DNA van de donoren.

Een belangrijk onderdeel van het project maakt gebruik van het DNA van mensen met MS. Binnen de NHB is er namelijk een programma dat zich specifiek focust op MS, de NHB-MS. Hierdoor is het hersenweefsel van mensen met MS de afgelopen jaren met steun van Stichting MS Research al uitgebreid gekarakteriseerd en is goed in beeld hoe het klinisch beloop van de ziekte bij hen was.



Deze informatie wordt in dit project samengebracht met de genetische informatie uit het DNA. De NHB en het UMC Groningen bouwen samen een database, ‘the Netherlands Neurogenetic Database’, waarin al deze gegevens (geanonimiseerd) verzameld worden en die onderzoekers van over de hele wereld kunnen raadplegen. Zo kan deze kennis niet alleen het onderzoek in Nederland, maar ook wereldwijd vooruit helpen en kan een gerichte therapie tegen onder andere MS dichterbij komen.



Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:
Landelijk team MSVN, Jacqueline Zonneveld, Fornheselaan 118, 3734 GE Den Dolder
ledenadministratie@msvereniging.nl.

MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten

Alrijne Ziekenhuis:

Ilona de Beer, irdebeer@alrijne.nl en
Jolanda van Gorkum, jvangorkum@alrijne.nl
Leiden, afspraak 071-5178438
Leiderdorp, afspraak 071-5828056

Haaglanden, Medisch Centrum:

Ria Halkes, ria.halkes@haaglandenmc.nl, di en do
tussen 8 en 9 u, afspraak 088-9795340
Simon Vis, s.vis@haaglandenmc.nl, ma, di, do en vr
tussen 8 en 9 u, afspraak 088-9792175

Hagaziekenhuis:

Isolde Verschoor, i.verschoor@hagaziekenhuis.nl,
Leyweg, wo middag, do middag en vr ochtend, af-
spraak 070-2102381

Langeland Ziekenhuis, Zoetermeer:

Anita Neele, 079-3462563

Reinier de Graaf Gasthuis:

Anita Neele, neele@rdgg.nl
Delft, di, afspraak 015-2603543
Diaconessenhuis, Voorburg, 4e di v/d maand, af-
spraak 070-3401100
Behandelcentrum Westland, Naaldwijk,
2e di v/d maand, afspraak 0174-637700

Spaarneziekenhuis, locatie Hoofddorp:

Leonoor Lust, info@spaarneziekenhuis.nl, ma, di en
vr, afspraak 023-8907340

Thuiszorgorganisatie ActiVite:

Lianne Zuidgeest en Thea van der Zwet, 071-5161415,
voor een afspraak voor een kosteloos huisbezoek in
Alphen a/d Rijn, Amstelveen, Boskoop, Haarlemmer-
meer, Hillegom, Kaag en Braassem, Katwijk, Leiden,
Leiderdorp, Lisse, Noordwijkerhout, Noordwijk,
Nieuwkoop, Oegstgeest, Rijnwoude, Teylingen,
Voorschoten en Zoeterwoude.

Thuiszorgorganisatie HWW:

Isolde Verschoor, 06-82010476,
i.verschoor@hwwzorg.nl, voor een afspraak voor een
kosteloos huisbezoek in Den Haag.

Thuiszorgorganisatie Marente:

Bernadette Berbee, 071-4093333, voor een afspraak
voor een kosteloos huisbezoek in Hillegom, Katwijk,
Lisse, Noordwijk, Noordwijkerhout, Oegstgeest,
Teylingen, Voorschoten en Wassenaar.