

RegioNieuws de Bevelanden

MS RegioNieuws is de (digitale) nieuwsbrief voor lotgenoten van de MS Vereniging Nederland Rayon De Bevelanden. Er wordt vanuit het bestuur getracht om MS Verenigings Nieuws te doen verschijnen in mei en november. Voor het aandrazen van onderwerpen kun je een mail sturen naar wizuma@kpnmail.nl.

Lotgenotenmiddagen

Toekomstige MS-Café's 2025:

Vrijdagen:

10 januari	Nieuwjaarscafé
7 maart	
30 mei	
1 ^e week juli	Seizoensafsluiting
5 september	
7 november	

Beste mensen,

Als werkgroep ervaren we dat de middagen van het MS-café gelukkig steeds beter bezocht worden en hebben we inmiddels een aantal nieuwe gezichten gezien. Daar zijn we erg blij mee !!! Het is gezellig en waardevol om elkaar te ontmoeten in De Pit.

Achter de schermen proberen we de invulling aantrekkelijk te maken voor de ontmoetingen in het café. We horen dat ook andere groepen zoekend zijn naar de juiste aanpak en invulling. Vanuit West Brabant zijn we benaderd om hierover van gedachten te wisselen en van elkaar te leren. Niet iedereen hoeft tenslotte het wiel uit te vinden.

De concrete afspraak is nog niet gemaakt, wordt vervolgd dus

Samenvatting Nationale MS Dag 3 november 2024 online



In februari 2024 is MS.nl gelanceerd waar je betrouwbare informatie omtrent MS kan vinden en kan netwerken met gelijkgestemden.

Nieuwste inzichten risicofactoren en verloop van MS:

- erfelijkheid, genetisch bepaald, vaak door omgevingsfactoren bijv. roken, virussen, bijv. Epstein-Barr virus.
- tekort vitamine D,
- hoog BMI als kind,
- stress.

Vermoeidheid:

- Regelmatig bewegen helpt

- Goede nachtrust: liever niet overdag slapen, beter wat vroeger naar bed: middagdutje kan kwalijke gevolgen hebben voor nachtrust.
- Mentale en sociale activiteiten verspreiden.

Ergotherapeut:

Goede zit en lighouding, bijvoorbeeld met kussens. Zit- en lighouding zijn ook belangrijk voor energieniveau.

Psycholoog:

Dagplanning: leg de lat niet te hoog, ga niet over je grenzen, beweeg maar neem soms ook wat gas terug.

Probeer dingen uit qua trainen (niet een paar dagen maar 8 weken).

Hersennorm maakt ook moe en dat is iets waar niet veel begrip voor is (niet zichtbaar) en waar ook niet veel aan te doen is.

Fysiotherapeut:

- krachttraining, balustraining en conditietraining helpen ook om beter te kunnen slapen.

RegioNieuws de Bevelanden

Bij vermoeidheid ben je vaak geneigd om te gaan zitten maar om dan juist een stukje te gaan lopen of op de hometrainer te gaan, kan ervoor zorgen dat je juist wat meer energie krijgt.

Het Nationaal MS Fonds heeft ook een leefstijl-programma waarin voeding, beweging en rust aan bod komen.

Ook hebben zij het Can do More programma.

Op 3 december a.s. is er nog een Webinar over de online editie van de Nationale MS dag 2024.

Volgend jaar zal er weer een fysieke Nationale MS dag zijn.

Esther Rozemeijer

Wist u dat?



Geldfit u verder kan helpen.....

Geldfit is een onafhankelijke stichting om hulp te bieden bij vragen en problemen m.b.t. geldzaken. Ook bijvoorbeeld op welke toeslagen en/of “potjes” je recht hebt. Dat kan zowel op persoonlijk of zakelijk vlak zijn. Een ieder kan gratis bellen met 0800-8115 en praat anoniem met iemand die met je meedenkt.

Publicaties in de media



MS of ouderdom?

Bijna de helft van de mensen met MS is 55 jaar of ouder, en steeds meer mensen krijgen op latere leeftijd de diagnose MS. Toch is er relatief weinig bekend over hoe veroudering de ziekteactiviteit van MS beïnvloedt, of wanneer het gepast is om te

stoppen met het nemen van ziekte-onderdrukkende medicatie.

Het is ook moeilijk om het onderscheid te maken tussen klachten veroorzaakt door MS en veranderingen door veroudering.

Bij oudere mensen is het moeilijker om de diagnose MS te stellen. Naarmate we ouder worden veranderen onze hersenen. Veel MS-symptomen lijken op klachten die bij andere aandoeningen en ouderdomskwalen horen. Of op veranderingen die gewoonweg horen bij het ouder worden. Enkele voorbeelden:

1. Een belangrijk hulpmiddel voor neurologische MS-onderzoeken is de EDSS-score. We weten echter dat oudere personen zonder MS ook een EDSS-score hebben doordat ze minder valide zijn.
2. MRI-hersenscans worden ook vaak gebruikt om MS vast te stellen. Prof. Frederik Barkhof ziet dat er bij oudere personen zonder MS toch plekken aanwezig zijn in de hersenen, die aangezien kunnen worden voor MS-laesies. Deze en andere redenen geven aan dat het vaststellen van MS op latere leeftijd een andere aanpak vereist om een verkeerde diagnose te voorkomen.

Kalenderleeftijd versus biologische leeftijd

Mensen met MS verouderen mogelijk sneller. Er is een verschil tussen onze kalenderleeftijd (gebaseerd op geboortedatum) en biologische leeftijd. Die laatste wordt beïnvloed door onder andere voeding, levensstijl, stress en chronische ziekten. Mensen met MS zijn, biologisch gezien, gemiddeld anderhalf jaar ouder dan hun kalenderleeftijd. Momenteel wordt de biologische leeftijd nog niet vastgesteld en gebruikt door de neuroloog om behandelingsaanbevelingen te doen of om het ziekteverloop in te schatten. Deze kennis kan echter van waarde zijn voor een behandeling op maat.

RegioNieuws de Bevelanden

Medicatie bij jonge versus oudere personen met MS

Een belangrijke vraag is of oudere mensen met MS baat hebben bij dezelfde behandelingen als jongere mensen met MS. In het lichaam verandert veel in de loop der tijd. Het afweersysteem wordt minder actief en schade aan weefsels wordt minder snel (of niet) hersteld. Dit brengt vragen met zich mee. Bijvoorbeeld over ziekte-onderdrukkende medicijnen: zijn deze effectief op latere leeftijd?



Het lijkt erop dat het gunstige effect van deze medicijnen afneemt, terwijl de kans op bijwerkingen toeneemt. Dus wanneer moeten deze medicijnen voorgeschreven worden en wanneer niet? Hoe zit het met mensen die deze medicatie sinds een jongere leeftijd gebruiken, en de duur van het gewenste effect? Helaas worden 'oudere' mensen vaak niet meegenomen in klinische trials. Er is daarom weinig bekend over de effectiviteit en dosering van medicatie bij deze inmiddels grote patiëntengroep. Barkhof en Van Der Walt pleiten voor meer aandacht voor de invloed van leeftijd bij MS, in het onderzoek en bij de behandeling.

Meer informatie

De Nederlandse vertaling "Een mooie oude dag met MS" kunt u gratis downloaden.

Bron Stichting MS-Research 2024

Recept



Stoompakketjes!



Voor 1 persoon heb je nodig:

- 1 verfrommeld en weer gladgestreken vel bakpapier
- 120 gram udon noodles
- 7 diepvries garnalen
- 1 handje sugar snaps
- 1 handje taugé
- ¼ rode ui (of 'n halve als het 'n klein uitje is)
- 1 tak koriander
- 1 theelepel sesamzaad
- 1 theelepel chilivlokken (optioneel)
- 1 theelepel mierikswortelsaus (Niet voorhanden? Dan 'n beetje mayo en honing)
- 1 eetlepel zonnebloemolie
- 1 grote eetlepel Japanse sojasaus

Meng het sausje van olie, sojasaus, mierikswortel.

Leg op het bakpapier de udon noodles, alle groenten en de bevroren garnalen.

Strooi het sausje, de chilivlokken, sesam en korianderblad erover.

Pak de punten van het bakpapier bij elkaar en draai bovenaan dicht.

In de oven voor 20/25 minuten op 200 graden in de oven.

En Smullen maar
Eet smakelijk 😊

Roos Steketee

RegioNieuws de Bevelanden

Column



MULIPELE SCLEROSIS, OUD EN SECUNDAIR: UITBEHANDELD

We worden oud, mijn MS en ik. Ik ben 63, mijn MS is 44. Ja ik ben de oudste maar dat betekent nog niet dat er naar mij geluisterd wordt. Mijn MS is brutaal en doet wat ze wil. En ik mag tegenwoordig uitzoeken welke klachten nou van de MS komen en welke gewoon bij de ouderdom horen. De gebruiksaanwijzing was in 1980 min of meer hetzelfde maar de aarde maakte zich toen nog niet zo druk over klimaatverandering (nou ja, de aarde wel maar de bewoners nog niet) en de zomers waren goed te doen. En de winters ook kan ik mij herinneren. Dat is ondertussen wel veranderd. Meer hitte en meer nattigheid. Beiden werken niet in mijn voordeel.

Maar goed, dit zijn natuurlijk niet klachten waar MS'ers exclusief patent op hebben. Sterker nog: hun situatie lijkt soms helemaal niet op elkaar en sommige MS'ers zoeken in de winter juist warmte op. Geen hitte maar warmte. Droge warmte. Dat doet me altijd denken aan een van de eerste dingen die ik leerde uit de boeken. Het ging ongeveer zo: Als je rond de evenaar geboren was en je bleef daar een tijdje wonen had je een kleinere kans om MS te ontwikkelen dan als je in Wemeldinge geboren was en daar even bleef hangen. Medipedia spreekt van 15 jaar. Dus als je als Evenarist voor je vijftiende besloot in België te gaan wonen (ik noem maar wat) had je net zo goed in België geboren kunnen worden. Voor die hogere kans op MS. Redelijk abstract allemaal. Ik ken helemaal geen Evenaren.

We zijn sinds 1980 niet echt opgeschoten met het behandelen van MS. We weten nog niet hoe het nou precies ontstaat. Bij mijn eerste klachten was de MRI nog niet operationeel en

was niet met zekerheid te zeggen waar dat scheelijken vandaan kwam. Tien jaar later wel. Wat een pokkeherrie. Wel diagnose, geen remedie. Meten is weten maar onwetenschap is ook niet altijd verkeerd, zeker als er verder toch niet zo veel gebeurt. Ondertussen zijn er veel medicijnen op de markt. De meeste zijn ziekteremmers die het afweersysteem onderdrukken. Interferon Bèta, Ocrelizumab, Avonex of Tecfidera.

Maar dan wordt je ouder en je MS ook. Op wie je ook stemt, je komt voor je het weet in de progressieve fase. Ik citeer MSResearch.nl:

'Helaas is er ook een groep mensen met MS bij wie eerste- en/of tweedelijnsmiddelen MS niet of onvoldoende werken. Mensen zijn dan in de progressieve fase'.

Uitbehandeld eigenlijk. Hoefde ik meteen niet meer te prikken. Was ik maar later geboren, maar ach de wereld wordt er ook niet gezelliger op. Ik heb nog geprobeerd mijn looppatroon te verbeteren met Fampira en heb de bijsluiters gelezen van Mayzent. Het ene werkte na een week niet meer en het andere ben ik maar niet aan begonnen.

Ik dacht nog te weten dat vroeger voor de diagnose van MS mensen een tijdje in een warm bad werden gestopt en gekeken werd hoe de patiënten zich daarna gedroegen. Na het uitfilteren van dronken mensen zouden de overblijvende patiënten met onverwachte loopproblemen of uitvalsverschijnselen wel eens MS kunnen hebben. Maar misschien heb ik dat verzonnen.

De term MS is het eerst gebruikt door Jean Martin Charcot. In de zestiger jaren van de 19e eeuw kreeg hij in de gaten dat alle uiteenlopende symptomen zoals oogproblemen, spierzwakte en motorische beperkingen bij een en dezelfde ziekte hoorden. In 1950 kreeg de aandoening in Engeland de naam Multiple Sclerosis. Klinkt meteen nogal heftig. Misschien had ik liever de 'ziekte van Charcot' gehad.

RegioNieuws de Bevelanden

Eerder in dit stukje beweerde ik nog dat ik ouder was dan mijn MS. Klopt, voor mijn twintigste had ik nog nooit gehoord van MS, laat staan dat ik er aan leed. Dat kon ook niet want zover ik wist was MS die ziekte van oude mannetjes in rolstoelen. Dat klopt dus niet, MS komt meer voor bij vrouwen dan mannen, en niet iedereen komt in een rolstoel. MS is ouder dan ik. Dokters wisten niet precies waar ze mee te maken hadden maar ze maakten wel goede aantekeningen. Die gaan terug naar de Middeleeuwen. Een van de eerste bekende gevallen van MS gaat over Saint Ludwina of Schiedam. Dit zestien jarig meisje kreeg rond 1300 spierzwakte in haar benen en daarna evenwichtsproblemen en problemen met haar ogen. Nou, zo ongeveer wat ik heb meegemaakt en met mij velen. We houden een traditie in stand.

Ondertussen wordt in Amerika wordt een medicijn getest wat zou helpen bij secundaire progressieve MS. De naam is mooi: Florazumab. Zal nog wel jaren duren maar misschien verlies ik nog eens het etiket 'uitbehandeld'.

Frank Salomé

Kent u dat?



De toiletalliantie



Voldoende openbare toiletten voor iedereen - Help jij mee?

Hoge nood onderweg? Dan heb je heel vaak een probleem, want er is een groot tekort aan openbare en opengestelde toiletten in Nederland. Een kwart van de mensen blijft daarom regelmatig thuis, uit angst om niet

tijdig een toilet te vinden. De Toiletalliantie vindt dat het anders moet. Help jij mee?

info@toiletalliantie.nl

Publicaties in de media



Darm- en blaasproblemen bij MS-



patiënten

Onderzoek onthult hoge prevalentie van blaas- en darmproblemen bij Nederlandse MS-patiënten die onvoldoende herkend en niet optimaal behandeld worden.

Een recent onderzoek onder bijna 1.100 mensen met Multiple Sclerose, gepubliceerd onder de titel "Addressing bladder and bowel challenges in Dutch multiple sclerosis patients: Symptom prevalence and patient referral pathways", werpt nieuw licht op de prevalentie van blaas- en darmproblemen bij Nederlandse patiënten met Multiple Sclerose (MS).

De bevindingen benadrukken de noodzaak van verbeterde zorg en doorverwijzingsroutes voor deze patiënten. Belangrijkste bevindingen, hoge prevalentie van symptomen: Het onderzoek toont aan dat **2 van de 3 mensen met MS** in Nederland te maken heeft met **blaas- en darmproblemen**. **Meer dan 40% van de MS-patiënten met blaas of darmklachten weten niet dat deze klachten door MS worden veroorzaakt.** Deze symptomen hebben een grote impact op de kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren van de patiënten.

RegioNieuws de Bevelanden

Ondanks de hoge prevalentie van deze symptomen, blijkt uit het onderzoek dat veel patiënten niet tijdig worden doorverwezen naar de juiste specialisten, zoals urologen, gastro-enterologen / MDL-artsen en revalidatieartsen. Dit leidt tot onnodige vertragingen in de behandeling en verergering van de klachten. Zes van de 10 MS-patiënten geeft aan nog geen oplossing te hebben. De auteurs van het onderzoek pleiten voor een geïntegreerde benadering van de zorg voor MS-patiënten, waarbij huisartsen, neurologen, urologen, gastro-enterologen / MDL-artsen en andere specialisten nauwer samenwerken. Dit zou kunnen bijdragen aan een snellere diagnose en effectievere behandeling van blaas- en darmproblemen.

Dr. A. Stillebroer, Functioneel uroloog Erasmus MC verklaart: "Onze bevindingen ondersteunen de urgentie van een betere samenwerking tussen zorgverleners om de levenskwaliteit van MS-patiënten te verbeteren.

Darm- en blaasproblemen worden vaak onderschat, maar hebben een enorme impact op het dagelijks leven van deze patiënten." Drs. W. Faber, revalidatiearts bij Heliomare, verklaart: "Dit onderzoek heeft ons geïnspireerd om een multidisciplinair projectteam op te richten, gericht op verbeterde en adequate doorverwijzing. Het afgelopen jaar hebben we hard gewerkt aan deze nieuwe zorgpadmodule, die eind dit jaar beschikbaar zal zijn om zorgprofessionals te ondersteunen."

Ledenvoordeel: gratis buddy bij Coloplast

Als lid van MS Vereniging Nederland kun je gratis de gepersonaliseerde toiletpas bij Coloplast kunt aanvragen én een Coloplast welkomstpakket over blaas- en darmproblemen. Maar dat niet alleen. Onze leden kunnen ook gebruikmaken van de exclusieve darM & blaaS support.

Ervaringsdeskundigen op het gebied van MS en blaasproblemen ondersteunen jou als lid van MS Vereniging Nederland bij het zoeken naar mogelijke oplossingen.

*Bron Coloplast persbericht
4 november 2024*