

Wij zitten al weer aan het begin van de tweede maand in 2025.  
Hoogste tijd voor een nieuwsbrief!

#### Terugblik 2024

Afgelopen jaar hebben wij weer diverse activiteiten georganiseerd.

Hoogtepunt was de theatervoorstelling “Zenuwslopend”; opgevoerd in mei in Heythuysen. Het publiek kreeg een kijkje in het leven van mensen met MS; een ziekte met 1000 gezichten.

Andere activiteiten waren:

Creatief Momentje Samen; een dot-workshop in juni in Roggel.

Cognitie on Tour in oktober in Horst; een lezing over MS en cognitieve problemen met daarna de mogelijkheid om met een MSwetenschapper in gesprek te gaan.

Daarnaast werden 4 bijeenkomsten georganiseerd voor Jonge MS'ers.

In de loop van 2024 hebben er in Weert 8 Momentjes Samen (inloopmiddagen) plaatsgevonden.

Onze werkgroep heeft met hulp van leden en/of partner in de kerstvakantie wafels gebakken in Museum Klok en Peel in Asten om onze kas te spekken.

#### Vooruitblik 2025

Onze eerste activiteit heeft al plaatsgevonden op zondag 19 januari. We hebben genoten van een high tea. Kinderen konden zelf een pannenkoek versieren en zich uitleven in de binnenspeeltuin.

We zijn druk bezig met het organiseren van nieuwe activiteiten.

---

# Informatie avond SJG Weert woensdag 19 februari

Het [St. Jans Gasthuis](#) in Weert organiseert in samenwerking met [MS Vereniging Limburg Noord & Midden](#) een interessante informatie avond over MS.

## Wanneer:

**19 februari 2025**, Inloop vanaf **18:45**,  
aanvang **19:00**

## Waar:

**St. Jans gasthuis**  
Vogelsbleek 5, Weert

## Programma:

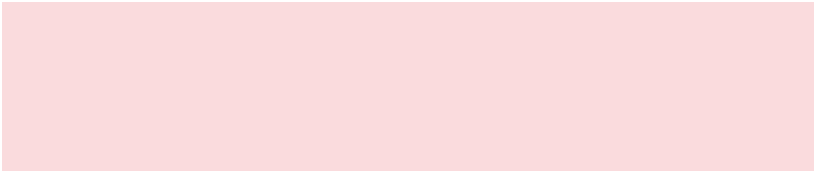
18:45 Inloop  
19:00 MS en seksualiteit, spreker Simone  
Speelman, seksuoloog  
19:30 Can do more: trainingsprogramma voor  
mensen met MS, sprekers: Tanja Hameleers en  
Bence Banki  
20:00 Pauze  
20:20 Sailability: Zeilen voor mensen met een  
beperking ook in Limburg: spreker: Dhr Luran  
Trimbach  
20:40 Nieuwe ontwikkelingen bij MS. Spreker:  
Harry Lövenich  
20:55 Afsluiting

## Aanmelden:

Deelname is gratis, iedereen met interesse in MS  
of met vragen over MS is welkom. Er is een  
maximaal aantal zitplaatsen, de plaatsen zullen  
vergeven worden op volgorde van aanmelden.

Om vooraf inzicht te krijgen in het aantal  
deelnemers vragen wij u om een mail te sturen  
naar [noordmiddenlimburg@msvereniging.nl](mailto:noordmiddenlimburg@msvereniging.nl) met  
het onderwerp **MS Avond – Weert**.





Donatie handbike



Van de werkgroep Limburg Zuid kregen we de vraag om de volgende bijzondere donatie bij onze leden onder de aandacht te brengen. Het betreft een **fietsrolstoel/handbike** met een extra accu die gekoppeld is aan een rolstoel van het merk Frontline. De donateur gebruikt deze fiets niet meer en zou het fijn vinden als deze weer actief wordt gebruikt!

Bent u op zoek of kent u iemand die hiermee weer actiever kan deelnemen aan het buitengebeuren en wilt u meer informatie, stuur dan een mail naar [zuidlimburg@msvereniging.nl](mailto:zuidlimburg@msvereniging.nl) Op volgorde van ontvangst van uw mail zal dan contact met u worden opgenomen voor aanvullende informatie en contactlegging met de donateur.

## Wafelverkoop

Dit jaar waren we met onze regio weer welkom bij Museum Klok & Peel Asten. We hebben tijdens Museum in Wintersfeer zes dagen wafels gebakken en verkocht.



Het museum zorgde ervoor dat wij buiten, op een mooie warme locatie, in kerstsfeer, wafels konden bakken en verkopen.

We hadden dit jaar andere wafels, die net zo lekker waren! En als extra mochten de kinderen hun eigen wafels versieren. Wat een feest!





Wij willen de mensen bedanken die hebben geholpen tijdens het bakken. En heel veel dank aan Museum Klok & Peel Asten. Het museum was niets teveel en wij zijn dankbaar dat wij van hun faciliteiten op hun terrein gebruik mochten maken.

## Life is short

**Life is short, Listen to your heart, Lose your fears, Live your dreams!**

Dit stond jarenlang aan de binnenkant van mijn garderobekastje op mijn werk, op een kladje geschreven. Mijn droom.... Ooit eens de Camino lopen van El naar Santiago de Compostela in Spanje!



Ik ben Marlène Koolen-Smets, 63 jaar en sinds 2008 gediagnosticeerd met Primair Progressieve MS. Die diagnose kwam als een donderslag bij heldere hemel. Het voelde als een blok aan mijn been. Ik zag mijn leven, zoals ik het me altijd voorstelde, in duigen vallen. ***Maar dit zijn gedachten en geen feiten gebleken!***

Na 2008 ben ik nog meer aan mijn conditie gaan werken. Wandelen, fietsen, tai chi, yoga, crosstraining, trappenlopen, gezonder eten, rustmomenten nemen gedurende de dag en genieten van alledag. Ik maakte vaker langere wandelingen en regelmatig kwam de Camino (pelgrimstocht naar Santiago) meer in mijn gedachten. In september 2022 besloot ik om mijn droom waar te gaan maken. ***Ik ga naar mijn hart luisteren.*** De voorbereiding start. Samen

met mijn man heb ik er vele uren over gepraat, want ook voor hem zou dit een beproeving zijn. Ik had besloten alleen te gaan lopen. Bij het Nederlands Genootschap van Sint Jacob kreeg ik veel informatie. Ik liet me een goede rugzak aanmeten. Verder verzamelde ik spullen zo licht mogelijk en snel drogend. Ik stelde een paklijst op. Het werd steeds spannender..... Ik zou elke dag mijn belevingen op Polarsteps delen aan bekenden.

*Vanaf half mei 2023* (ik was toen nog werkende) wilde ik in 2 weken van thuis uit dwars door België/Ardennen tot aan de Franse grens lopen. De eerste weken alleen! Zelf zoeken naar overnachting, eten en de route. Afscheid nemen was lastig en emotioneel. Nu begon het echt! 10/ 11 Kg op mijn rug, stokken mee en gaan!!! Het weer zat fantastisch mee, langzaamaan kreeg ik het gevoel van echt op eigen benen te staan! En mijn benen lieten me niet in de steek. 's Avonds goed moe, maar na een maaltijd, een douche, de handwas en Polarsteps bijwerken, lag ik op een bedje al luisterend naar heerlijke muziek (o.a. Door de wind van Miss Montreal). Vroeg plat en de volgende dag vroeg op pad. Gemiddeld liep ik 22,5 km per dag. Wat was ik trots toen ik de Franse grens zag!

*Half september 2023* stopte ik met mijn werk als fysiotherapeut en startte ik mijn 2<sup>e</sup> etappe. Vanaf de Franse grens tot in Nevers (midden Frankrijk) in 3 weken. Het voelde al meer vertrouwd. Voetje voor voetje, dichterbij mijn droom. Deze periode was ik erg veel alleen, dwars door dichte bossen en over kale vlakten en heuvels. Een hele dag regen in de champagnestreek was ploeteren door alle modder, de kou en ik dacht een afkorting te lopen door de bossen. Daar werden de paden steeds smaller, de zwijnensporen steeds duidelijker. Ik moest die dag 30 km lopen, om een slaapplek te krijgen. Ik kwam zeer vermoeid aan in een aftands hotel. Een heerlijk bed deed wonderen. Trots op mezelf, dat ik deze dag goed was doorgekomen. Door alle rust om me heen, voelde ik me steeds fitter. Thuis, in mijn normale leven, was ik vaker ziek/niet fit. Mijn lijf functioneert dus beter met minder prikkels en minder tijdsdruk. Alhoewel niet meer praktiserend katholiek, merkte ik op, dat er vaker emotionele momenten waren in een kerk. In Vézelay volgde ik een ochtendgebed in een grote donkere basiliek met "engelengezang" en daar kreeg ik de zegen om heelhuids aan te komen in Santiago. Dit gaat dan toch door merg en been. Je beseft dan weer wat voor een monstertocht je aan het lopen bent. **Hoe fijn is het om je angsten los te laten.** Hoe sterk ben je!

*Half maart 2024* startte ik de laatste 1700 km. Met de flibus naar Parijs en met de trein tot in Nevers. Al snel merkte ik, dat mijn nieuwe, ingelopen schoenen toch niet zo fijn liepen. Blaren en veel pijn onder mijn linkervoet. Ik liet mijn oude schoenen opsturen naar de Spaanse grens. Tussendoor 1x een rustdag genomen om een röntgenfoto te laten maken van mijn linkervoet. Gelukkig geen breuk (marsfractuur) en kon ik met ontstekingsremmers en pijnstillers mijn tocht vervolgen. Op een dag zag ik heel in de verte de besneeuwde toppen van de Pyreneeën. Wow, rillingen over mijn hele lijf. Dat

ik helemaal daar naar toe kon lopen! Zingen kon me op moeilijke momenten helpen om door te gaan. Tot nu toe heeft de bevolking en medepelgrims mij goed op weg geholpen! Wat een geluk met het weer had ik, toen ik de Pyreneeën over moest. Op de top zag ik het Franse land, wat ik achter me liet en het Spaanse land, waar ik nog 800 km door moest. Vanaf de grens ontmoette ik alle nationaliteiten van de wereld. Het werd dus duidelijk drukker. Ik was niet meer alleen, als ik het niet wilde. Vanaf de Spaanse grens liep ik weer heerlijk met mijn oude schoenen. Dwars door het zeer afwisselende Spaanse land, vaak slapend op grotere slaapzalen met stapelbedden. Regelmatig word ik begroet met BUEN CAMINO. Mijn zintuigen waren goed in gebruik. Horen, zien, voelen en ruiken was een genot om te ervaren! Tijdens deze tocht heb ik beter voor mezelf op leren komen, door ook nee te mogen zeggen. In Santiago op 4 juni, ontmoette ik mijn man weer op het plein voor de kathedraal. Wat heerlijk was het om weer samen te zijn, maar ook wat fantastisch was het: ***mijn droom is uitgekomen na 113 dagen wandelen.***

*Indien mogelijk: blijf dromen en eraan werken dat ze uit mogen komen.*

*Vergeet je angsten, het leven kan heel veel bieden!* PS: Ik heb ook veel geluk gehad met hoe mijn gezondheidssituatie zich heeft ontwikkeld Groeten van een ervaringsdeskundige!

## Jong en MS

Begin november was het weer zover: onze meeting Jong en MS!

Dit keer hadden we een lekker ontbijt bij de Pastorie in Roermond. De tafel werd gedekt met allerlei lekkers zodat we op onze plek konden blijven zitten.

We hebben het tijdens onze meeting over de alledaagse dingen maar ook over onze MS. Waar we deze keer wat uitgebreider bij stil hebben gestaan zijn de verschillen tussen ons. We hebben dan allemaal MS maar het kan zich zo verschillend uiten. Vaak zie je van de buitenkant niet dat we dit hebben, maar dat maakt het niet altijd even makkelijk. De een heeft cognitief meer last en een tragere prikkelverwerking en de ander is midden op de dag zo moe dat rusten gewenst is om de dag door te komen terwijl de ander dit helemaal niet nodig heeft. De een praat hier makkelijker over als de ander maar wat we wel merken is dat als je erover praat mensen er ook rekening mee kunnen houden dat je MS hebt en dat is vaak toch ook wel fijn!

Onze volgende meeting staat gepland op zaterdag 8 februari bij Bagels and Beans in Roermond.



Twijfel je om eens te willen aansluiten bij deze meetings? Dan kun je contact opnemen met Kim Bongers-Cox ([x.kiim@hotmail.com](mailto:x.kiim@hotmail.com)).

Kim Cox [Lees meer](#)

[over Kim](#)

## High tea

Zondag 19 januari was het dan zover! De high tea kon beginnen bij Patershof in Panningen.

Met ruim 50 aanmeldingen was het een hele gezellige middag. De kinderen die er waren hebben zich uitgeleefd in de speeltuin en hebben genoten van de high tea of een lekkere pannenkoek.

Ook voor de volwassenen was er een ruime keuze; wraps met carpaccio, quiches, gevulde eitjes, sandwiches, scones, appeltaart, boterkoek... Het was te veel om op te noemen.



Wij als werkgroep kijken terug op een geslaagde middag met enkele nieuwe gezichten deze keer. We kijken erna uit om jullie weer op een volgende activiteit te mogen verwelkomen!

## Geef de pen door

Mijn naam is Martina Lemmen- Essenberg en ik ben 49 jaar. Ik woon met mijn man Ralf, twee dochters van 17 en onze liefste grote-vriendelijke-reus én hond Élan in Heythuysen.



Ik liep al zeker 17 jaar met onverklaarbare klachten, neurologische uitval en een conditie die steeds een stapje achteruit bleef gaan.

Pas in 2021 na een oogzenuwontsteking en uitval aan mijn rechterbeen en hand werd duidelijk in welke hoek gezocht moest worden en na een mri, lumbaalpunctie en flinke prednisolon stootkuur in het ziekenhuis volgde de diagnose rrms. Omdat ik al gewend was niet gehoord te worden al die jaren, was ik eigenlijk vooral opgelucht met 'een diagnose'. Eigenlijk erg dat je dan opgelucht bent omdat je eindelijk serieus genomen wordt!

Dan volgt het weer enigszins op de been komen, hulp accepteren, hulpmiddelen accepteren, de zoektocht naar passende medicatie en ergens in dit hele verhaal jezelf weer opnieuw leren kennen. Wie ben ik met ms, wat kan ik nog en wat wil ik nog graag allemaal doen en ervaren, behalen en kunnen.

Ik vond het een heel proces en heb echt de tijd nodig gehad om me weer meer mijzelf te voelen. Afgelopen jaar heb ik mogen revalideren bij Libra revalidatie in Weert. Ik heb alles aangegrepen, in overleg, om mijn grenzen opnieuw goed te leren kennen en weer meer te durven vragen van mijn lichaam. Ik heb daar erg veel geleerd!

Het leven na de diagnose voelt inmiddels weer meer en meer volwaardig. Ik spuit één keer per maand Kesimpta en ben daar redelijk stabiel en tevreden mee. Ik werk weer een aantal uren (administratief werk), maak mooie tripjes met de hond en de scooter, wandel weer meer en vaker met de rollator sinds ik enkel- en voet orthesen heb, reis door het hele land met de trein, ben met mijn twee meiden naar Disneyland Parijs geweest, ben naar Engeland geweest met het vliegtuig, zing met mijn koor binnenkort mee in een opera (op toneel in het theater) maar het allerbelangrijkste vind ik, is dat ik er als persoon weer kan zijn voor mijn man en kinderen!! Natuurlijk zijn er momenten dat die energie op is, dat ik baal van de rollator/ rolstoel/ stok en mijn traagheid. Maar dat is wel mijn nieuwe normaal en dat is oké. Mijn glas is bijna altijd halfvol en we maken er samen het beste van!

Ik geef de pen door aan Mariëlla Knoops.

**Steun**  
**Ons**

Wilt u dat we vaker een leuke bijeenkomst of activiteit kunnen organiseren zoals bijvoorbeeld een BBQ, Cognitie on Tour of Anders eten met MS?

Ook u, uw familie, vrienden en kennissen kunnen helpen door **GRATIS** te doneren bij online aankopen via onze gratis doneren pagina via [Doe!Shop](#).

Voeg onze [Gratis Doneren](#) pagina toe aan uw favorietenbalk, net zo gemakkelijk!

[Lees meer](#)

---

# Contact

Veel van onze communicatie gaat via e-mail. Helaas zijn er leden met een onjuist of gewijzigd e-mail adres. Dit kunt u zelf aanpassen in [Mijn MS Vereniging](#)

U kunt natuurlijk ook een e-mail sturen naar onze [landelijke ledenadministratie](#) met vermelding van voornaam, achternaam, uw adresgegevens en het juiste e-mail adres. Wanneer leden zelf geen e-mailadres hebben kunnen zij natuurlijk ook het e-mailadres van een naaste doorgeven.

Als u vragen, opmerkingen of ideeën heeft voor de volgende nieuwsbrief kunt u dit laten weten aan Rietje ([rietjekarssen@hotmail.com](mailto:rietjekarssen@hotmail.com)) of Tamara ([tamaravanmalsen@gmail.com](mailto:tamaravanmalsen@gmail.com)).

Graag voor **15-03-2025** ovv nieuwsbrief MSVN

[Contact formulier](#)

[noordmiddenlimburg@msvereniging.nl](mailto:noordmiddenlimburg@msvereniging.nl)



Algemeen Nut  
Beogende Instelling  
**ANBI**

[Bekijk online](#) - [Mijn MS Vereniging](#) - [Voorkeuren beheren of uitschrijven](#)