

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

Het afgelopen halfjaar betrof het de volgende data:

10 januari	2025	Nieuwjaars café
7 maart	2025	MS-café

Toekomstige bijeenkomsten:

4 juli	2025	Jaarafsluiting seizoen
5 september	2025	MS-café
7 november	2025	MS-café
9 januari	2026	Nieuwjaars café

Publicaties in de media



Ieder(in) vraagt de Tweede Kamer om een beperking van het wetsvoorstel voor eigen bijdragen in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Dat staat in een brief die Ieder(in) op 8 mei heeft geschreven aan de Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

In de brief stelt Ieder(in) dat een inkomensafhankelijke eigen bijdrage voor álle voorzieningen de zorgkosten voor mensen met een beperking of chronische ziekte enorm doet toenemen. Dat leidt volgens de organisatie tot minder bestaanszekerheid, meer armoede en meer zorgmijding en is bovendien in strijd met het VN-verdrag Handicap. Ieder(in) is een koepel van organisaties van chronisch zieken en gehandicapten. MS Vereniging Nederland is er lid van.

De brief is geschreven met steun van tal van andere organisaties, waaronder Patiëntenfederatie Nederland – ook daarvan is MS Vereniging Nederland lid.

Ieder(in) steunt wel het plan voor een inkomensafhankelijke – en dus vaak hogere – eigen bijdrage van mensen die huishoudelijke hulp krijgen op basis van de Wmo. Maar alleen als het gaat om mensen die geen andere Wmo-voorziening hebben. “Dit onderscheid is in de media niet op de voorgrond getreden. Dat staat echter wel centraal in onze brief,” laat Ieder(in) desgevraagd weten. Voor mensen die een ruimer beroep doen op de Wmo bepleit Ieder(in) een vast tarief van ongeveer € 23,-- per maand.

Omdat het volgens de organisatie dan veelal gaat om mensen met een langdurige beperking of chronische ziekte die vaak al hoge kosten hebben.

Het Kabinet heeft het wetsvoorstel ingediend, omdat nu onbedoeld relatief veel mensen die het eigenlijk financieel niet nodig hebben ervan profiteren dat de Wmo een standaard eigen bijdrage heeft van € 21,-- per maand. Met als gevolg dat veel gemeenten de vraag naar Wmo-hulp niet aankunnen. Er zijn nu lange

RegioNieuws de Bevelanden

wachttijsten. Vandaar het voorstel de vraag af te remmen door de eigen bijdragen inkomensafhankelijk te maken.

Ieder(in) stelt te erkennen dat de houdbaarheid van de Wmo onder druk staat. Maar dat komt volgens ieder(in) juist voor een heel groot deel door de toenemende vraag naar huishoudelijke hulp. Daarom vindt de organisatie dat de inkomensafhankelijke eigen bijdrage beperkt kan blijven tot mensen die alleen huishoudelijke hulp nodig hebben.

Uit berekeningen die op verzoek van ieder(in) zijn gemaakt door het Nationaal Instituut voor Budgetvoorlichting (Nibud) blijkt dat het nieuwe eigen-bijdragesysteem Wmo vooral nadelig uitpakt voor mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering of modaal inkomen. Dat komt mede doordat de eigen bijdrage voor de Wmo niet de enige uitgave is die mensen als gevolg van hun beperking hebben. 'Vaak hebben ze hogere uitgaven aan energie, vervoer, kleding en voeding dan andere huishoudens', aldus het Nibud.

In het wetsvoorstel – waarop de leden van de Kamercommissie tot woensdag 14 mei schriftelijk commentaar konden geven – variëren de eigen bijdragen Wmo van € 23,60 tot € 328,-- per maand.

Het laagste bedrag voor alleenstaanden met een jaarinkomen tot € 24.500,-- en voor meerpersoonshuishoudens tot € 34.000,--. Het maximumbedrag voor alleenstaanden met een jaarinkomen vanaf € 61.000,-- en voor meerpersoonshuishoudens vanaf € 70.500,--.

Voor de Wmo geldt nu een standaard tarief van € 21,--.

Redactie MSnieuws 14-05-2025

Recept



Voor 4 personen

Luikse gehaktballen



Lekker hoor, die klassieke gehaktbal, maar je kunt met zo'n balletje ook héérlijk variëren. Wat dacht je bijvoorbeeld van deze overheerlijke exemplaren van onze Zuiderburen: Luikse gehaktballen? Smullen!

Tekst: [Yvette van Boven](#)
10 mei 2025

Misschien wel de lekkerste ballen van de wereld, in een saus die werkelijk bārst van de smaak.

De gehaktballetjes

- 2 sneetjes oud witbrood, zonder korstjes
- 100 ml melk
- 500 g runder- of half-om-halfgehakt
- 1 ei
- 1 tl mosterd
- 1 tl gedroogde tijm
- zeezout en versgemalen zwarte peper
- 1 ui, fijngehakt
- 1 teentje knoflook, fijngehakt
- 1 el boter
- 1 el olijfolie

RegioNieuws de Bevelanden

De saus

- 1 el boter
- 1 ui, gesnipperd
- 200 ml runderbouillon
- 2 el Luikse perensiroop (of appelpere stroop)
- 1 el azijn
- 1 tl mosterd
- 1 el donkere basterdsuiker
- 1 tl maïzena (optioneel)

ZO MAAK JE LUIKSE GEHAKTBALLEN

Week de sneetjes brood even in de melk.

Meng het gehakt met het geweekte brood, 1 ei, mosterd, tijm, een snuf zeezout en wat zwarte peper.

Voeg ui en knoflook toe, kneed goed door en vorm er 4 [grote gehaktballen](#) van.

Verhit boter en olijfolie in een braadpan en bak de gehaktballen rondom bruin.

Haal de ballen eruit en maak in dezelfde pan de saus.

Fruit eerst in de extra el boter de gesnipperde ui.

Voeg de bouillon, siroop, azijn, mosterd en suiker toe en roer door.

Doe de gehaktballen bij de saus in de pan, zet het vuur laag, doe een deksel erop en laat ze 40 min. garen.

Roer ten slotte voor een iets dikkere saus eventueel 1 tl [maïzena](#) los met een scheutje water en voeg toe.

Serveer de gehaktballen met de saus en het liefst (nee: een must!) [dikke Belgische frieten](#) en een frisse salade.

Bereiden: 1 uur. Kcal.: ca. 475 p.p.

Bron: Libelle 2025

Publicaties in de media



Wetenschappers ErasMS op 'Middag voor Mensen met MS'

Aan de 'Middag voor Mensen met MS' van de Stichting MS Research doen dit jaar drie medewerkers mee van het MS-centrum in Rotterdam, het ErasMS: de neurologen Joost Smolders – hoofd van ErasMS – en Ide Smets plus biomedische wetenschapper Sanne Reijm. De laatste zal in het bijzonder ingaan op haar onderzoek naar de mogelijke rol van het Epstein Barr-virus bij het ontstaan van MS.

De middag is op donderdag 19 juni in het Van der Valk Hotel aan de Laan van Europa in Dordrecht. Het is de derde keer dat de Stichting MS Research in deze stijl ontmoetingen met MS-onderzoekers organiseert. De middagen zijn vooral bedoeld om mensen met MS in gesprek te kunnen laten gaan met wetenschappers. De twee eerdere keren waren in Groningen en Almere.

RegioNieuws de Bevelanden

Er kunnen 150 deelnemers aan de middag meedoen. “Zodat iedereen de ruimte heeft om betekenisvolle gesprekken te voeren en vragen te stellen aan de experts”, aldus directeur Kirstin Heutinck van de Stichting MS Research. Dat betekent wel dat wie wil deelnemen zich snel moet opgeven.

Bron: <https://msresearch.nl/leven-met-ms/ms-dag/programma-middag-voor-mensen-met-ms-19-juni/>

Column



Conversatie tussen AI en FMS

FMS: Ik stond op het punt deze column te schrijven voor de nieuwsbrief van regio de Bevelanden. In plaats van mijn gebruikelijke tekstverwerker LibreOffice ging ik hem deze keer schrijven met Word. Waarom? Geen speciale reden, ik had Word toevallig open staan en zoveel verschil zou er toch niet zijn?

Toch wel. Het begon met de vraag wat ik zou willen schrijven. Duidelijk de vraag van een copilot. Ik vulde in ‘een column voor de MS Vereniging’. Als in een sprookje stond een tel later een verhaal over MS op het scherm:

AI: *‘Leven met MS:*

*Een reis van veerkracht en hoop
Elke dag is een nieuwe kans voor mensen die leven met multiple sclerose (MS).
Deze complexe en vaak onvoorspelbare ziekte treft duizenden mensen in Nederland en wereldwijd. Hoewel de diagnose MS bij sommigen angst en onzekerheid kan oproepen, ontdekken velen dat het ook een gelegenheid biedt*

om de kracht van de menselijke geest en het vermogen tot aanpassing te tonen’.
FMS: Hm, dat klinkt wel goed. Gecreëerd door Artificial Intelligence. AI is ondertussen een berucht gereedschap voor allerlei zaken. Gereedschap wat banen gaat inpikken en wellicht een nuttig hulpmiddel bij het schrijven van columns? Voor als de schrijver vermoeid is en tegen de deadline oploopt? FMS zijn trouwens mijn initialen.

Waar ik het eigenlijk over wou hebben is het revalidatietraject waar ik net mee begonnen ben. Op eigen initiatief want in de loop der tijd zijn dingen veranderd. Gebrek aan energie, moeizaam lopen, heftige vermoeidheid, lastige stoelgang, wazig zien, haperende cognitie, en de twijfel of ik wel zelfstandig kan blijven wonen. Kortom de dingen waar veel mensen met MS mee worstelen. Ook nu had AI er iets over te zeggen. Weliswaar over de ontdekking van MS (en ik heb het al 43 jaar) maar de symptomen komen toch grotendeels overeen:

AI: *De ontdekking van MS begint vaak met subtiele symptomen die gemakkelijk over het hoofd kunnen worden gezien. Misschien is er een plotseling verlies van gezichtsvermogen in één oog, een tinteling in de ledematen, of een gevoel van vermoeidheid dat niet te verklaren is door de dagelijkse activiteiten. Het is een periode van verwarring en vragen, waarbij de zoektocht naar antwoorden vaak lang en uitdagend kan zijn.*

FMS: Dat heeft AI goed gezien. Verwarrend. Het zou een column kunnen zijn. Maar AI is niet bij het symposium geweest. Ik wel. Nog voor de start van de revalidatie bezocht ik het symposium van MS zorg Zeeland met onze regionale werkgroep de Bevelanden.

RegioNieuws de Bevelanden

We hadden zelfs een stand.

Het begon met een online lezing van een neuroloog over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van MS. Eigenlijk niet te volgen want het ging vooral over nieuwe medicijnen met onhoudbare namen en zijn presentatie op het scherm was veel te klein en dus niet te lezen. Ouderdom komt met gebreken en de gewoonte niet meer te reageren op sommige medicijnen.

Toch hoop ik de presentatie toch nog een keer te kunnen bestuderen want de neuroloog zei zinnige dingen. Over dat we nog steeds naar de ziekte kijken met de blik van vroeger, dat we holistischer moeten kijken (alles heeft met alles te maken) en dat we eens moesten stoppen met die ingewikkelde classificering, want MS is één ziekte.

Daarna volgden nog twee lezingen en twee workshops. Ik had beter naar een van de lezingen kunnen gaan en ik had me maar voor één workshop opgegeven (drummen!) maar voor ik het wist zat ik ook te stoelpilatusen. Misschien was de lezing over de stoelgang nuttiger geweest maar dat kwam later dan weer aan de orde in het revalidatiecentrum bij de gespecialiseerd verpleegkundige continenzorg.

Het symposium had als thema 'leven met MS'. Hé toevallig, AI had het daar ook al over:

AI: Leven met MS vraagt om aanpassingsvermogen en een positieve instelling. Elke dag kan anders zijn, en het is belangrijk om flexibel te zijn en zich aan te passen aan de uitdagingen die op je pad komen. Sommigen ervaren lange periodes van remissie, terwijl anderen te

maken krijgen met frequente opflakkeringen. Het vinden van een balans tussen rust en activiteit, evenals het onderhouden van een gezonde levensstijl, kan een wereld van verschil maken.

FMS: Geen speld tussen te krijgen, maar ook veel gevraagd. AI bedoelt het goed maar weet niet waar hij het over heeft. Dat heeft zijn voordelen. AI maakt onbewust helden van mensen met MS en eerlijk gezegd, dat zijn we ook.

Een bloemlezing:

AI: 'Leven met MS:

Een reis van veerkracht en hoop.

Elke dag is een nieuwe kans voor mensen die leven met multiple sclerose (MS).

Maar het is ook het begin van een nieuwe reis, waarin veerkracht en doorzettingsvermogen centraal staan.

FMS: Ik bespaar de lezer 'de diagnose en de schok' en geef AI het laatste woord.

Het gaat over inspirerende verhalen:

AI: Er zijn ontelbare verhalen van mensen met MS die een bron van inspiratie en kracht zijn. Ze laten zien hoe het mogelijk is om een vol en bevredigend leven te leiden ondanks de beperkingen die de ziekte kan opleggen. Deze verhalen herinneren ons eraan dat, hoewel MS een deel van hun leven is, het hen niet definieert. Hun moed en vastberadenheid zijn een getuigenis van de menselijke geest.

FMS: Mooier had ik het niet kunnen zeggen.

Frank M. Salomé

RegioNieuws de Bevelanden



Symposium Leven met MS



Het Symposium, gehouden in De Vroone te Kapelle en georganiseerd door MS Zorg Zeeland, was goed bezocht en goed geregeld. MS Zorg Zeeland bestaat nu 10 jaar en voor alle vragen rondom de ziekte MS kun je terecht bij hen via www.mszorgzeeland.nl

Huisarts Eline Neels was dagvoorzitter en zij vertelde in haar inleiding wat de diagnose voor haar persoonlijk betekende, zowel m.b.t. haar dagelijks leven als in haar praktijk.

Het programma startte met een lezing over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van MS door neuroloog Gerald Hengstman van Upendo, een organisatie welke volledig gericht is op zorg voor de MS patiënt. Het interessante verhaal kwam helaas niet goed over bij een groot aantal mensen, omdat deze arts de lezing presenteerde via een online verbinding. Verder was er ook een lezing met het onderwerp "**darM en blaas**" door Sharon van den Berg (Coloplast) en "**MS en voeding**" door Anouk Lampert (diëtiste).

Er waren 2 Workshops waar belangstellenden zich vooraf voor konden aanmelden: te weten **Drummen** en **Stoelpilates**.

Beide werden door de actieve deelnemers met veel plezier gedaan en ontvangen.

In de pauze kon een ieder zich gratis tegoed doen aan koffie/thee en was er een zoete versnapering. We kijken terug op een geslaagde middag, waarvoor veel belangstelling was. Zodoende veel bekende gezichten gezien, maar zeker ook onbekende en hopelijk nieuwe



aanwas voor onze middagen in het MS café.

Wij, als werkgroep Regio de Bevelanden presenteerden ons eveneens op deze dag met uitleg en toelichting over onze activiteiten.

Voor deze gelegenheid hadden we een banner, folders en wat gadgets besteld bij MSVN en mede op deze manier trokken we op een leuke manier de aandacht. Het was een zinvolle en plezierige bijeenkomst.

Van de lezingen wordt een verslag geplaatst op de website van MS Zorg Zeeland.