

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 aandragen van onderwerpen kun je een mail sturen naar wizuma@kpnmail.nl

Lotgenotenmiddagen

De MS-café's in 2026 vinden plaats op de volgende dagen:

- 9 januari (nieuwjaarscafé)
- 20 maart
- 8 mei
- 25 september
- 20 november

Locatie: Buurthuis De Pit, Appelstraat 2a Goes-zuid, aanvang 14.00, einde 16.00.

Het seizoensuitje vindt plaats op 3 juli 2026 op een nog nader te bepalen locatie

Publicaties in de media

Ontwikkelingen in MS-onderzoek en behandeling

AI-model om MS-verloop te voorspellen

Dr. Giuseppe Pontillo (Amsterdam UMC) ontvangt een NWO Veni-beurs om met kunstmatige intelligentie (AI) MRI-scans te analyseren en zo het verloop van multiple sclerose (MS) per patiënt te voorspellen. Het doel is om patronen te herkennen die aangeven hoe snel de ziekte zich ontwikkelt en welke behandeling het best

past. Het onderzoek bevindt zich nog in de beginfase.

Belang van vroege voorspelling

Volgens dr. ir. Bram Platel (Stichting MS in Beeld) is dit onderzoek waardevol omdat een vroege behandeling cruciaal is voor mensen met een slechte prognose. AI kan helpen beter in te schatten wie welke medicatie nodig heeft, gezien de risico's van de middelen.

Onderzoek naar biomarkers

Naast MRI worden ook biologische markers (biomarkers) onderzocht om het verloop van MS te voorspellen.

Onderzoek van dr. Carla Rodriguez-Mogeda en dr. Ismail Koubiyr toont aan dat de thalamus, een belangrijk hersengebied voor informatieverwerking, een van de eerste regio's is die bij MS krimpt door immuunveranderingen en verstoorde hersenverbindingen.

Onvoldoende bewijs over dieet en MS

Een Britse studie laat zien dat veel MS-patiënten hun dieet aanpassen (vaak ontstekingsremmend en plantaardig), maar er is nog te weinig wetenschappelijk bewijs dat voeding het verloop van MS beïnvloedt. Onderzoekers pleiten voor meer data en betrouwbare richtlijnen, zodat patiënten beter ondersteund kunnen worden.

Nieuwe toedieningsvorm ocrelizumab

Een studie toont aan dat ocrelizumab via injectie even effectief is als via infuus. Toch verwacht dr. Jop Mostert (MS Vereniging Nederland) dat artsen voorlopig vooral de infuusvorm blijven gebruiken vanwege de goede ervaringen daarmee.

RegioNieuws de Bevelanden

Veilig overstappen tussen medicijnen

Italiaans onderzoek laat zien dat overstappen van natalizumab naar alemtuzumab bij mensen met relapsing-remitting MS (RRMS) veilig en effectief is. Er traden geen schubs of ernstige bijwerkingen op. Ook overstappen naar ocrelizumab of rituximab geeft vaak goede resultaten, terwijl andere middelen minder effectief lijken. Overstappen moet altijd in overleg met de neuroloog gebeuren.

Bron: Redactie *MSnieuws*, MS Vereniging Nederland.

NATIONALE
MS DAG



Verslag Nationale MS dag

Op 2 november 2025 vond de Nationale MS dag plaats in Den Bosch. Een drietal leden van werkgroep MS de Bevelanden nam een kijkje.

De dag werd geopend door Job Cohen, u weet wel, oud-politicus en oud-burgemeester van Amsterdam. Maar hij was ook de man van Lidie, die MS had.

De opening deed hij samen met Rianne Meerschaert, een jonge vrouw met MS die zich onvermoeibaar inzet voor toegankelijke toiletten en de toiletpas

Het was een dag van herkenning, mooie gesprekken en het uitproberen van de nieuwste hulpmiddelen. Die hulpmiddelen waren eigenlijk het hoogtepunt van de dag. Scootmobielen die achteruit de trap op konden en rolstoelen die niet meer op

rolstoelen leken en bediend werden door subtiel je zwaartepunt te verplaatsen.

We hebben een break-out sessies bijgewoond (Overgang en Veroudering bij MS) maar hebben niet veel nieuws gehoord. De sessie over cognitieve gedragstherapie hebben we gemist doordat we niet uitgekeken raakten op de futuristische hulpmiddelen.

De dag werd besloten door een neurologe die moest toegeven dat er helaas nog steeds geen medicatie beschikbaar is voor niet-actieve progressieve MS.

Vaak komt terug dat een gezonde leefstijl belangrijk is: een gezond dieet, voldoende slaap en bewegen. Maar dat wisten we wel. De neurologe ging na haar lezing met haar dochtertje eten bij McDonalds. Tsj...lekker gezond.

We gingen naar huis met een warm hart maar ook een beetje moe van alle indrukken. Esther, Arjan en Frank

ELKE DAG VECHTEN MET MS
IS OVERLEVEN.

IK ZOU ZÔ GRAAG ALLEEN
MAAR LEVEN.

Robje

MULTIPLE SCLEROSIS

What People Think
Multiple Sclerosis Feels Like



What It Really Feels Like



RegioNieuws de Bevelanden

Meer publicaties in de media

Europees MS-congres (ECTRIMS 2025)

Op het jaarcongres van het Europees Comité voor Behandeling en Onderzoek van MS (ECTRIMS), gehouden van 24–26 september in Barcelona, werd veel aandacht besteed aan nieuwe behandelingen voor multiple sclerose (MS).

Nieuwe behandelingen in ontwikkeling

BTK-remmers: blokkeren het eiwit *Bruton Tyrosine Kinase* in B-cellen en kunnen ontstekingen in het centrale zenuwstelsel remmen. Ze worden al gebruikt bij kanker, maar worden nu onderzocht voor MS, NMOSD en MOGAD.

CAR T-celtherapie: genetisch aangepaste T-cellen die het afweersysteem versterken. Oorspronkelijk ontwikkeld tegen kanker, maar mogelijk ook toepasbaar bij MS. Onderzoek is vergevorderd.

Stamceltransplantatie en medicijnen

Nieuwe gegevens tonen aan dat stamceltransplantatie op lange termijn betere resultaten geeft bij agressieve MS dan behandeling met ziektemodulerende medicijnen (DMT's).

Daarnaast bleek uit een studie dat ocrelizumab effectiever is in het onderdrukken van nieuwe MS-activiteit dan fingolimod, natalizumab en alemtuzumab.

Invloed van de menopauze

Onderzoek laat zien dat de menopauze een grote invloed heeft op het eerste optreden van MS-symptomen.

Vrouwen vóór de menopauze krijgen vaak eerst klachten aan de oogzenuw.

Deze bevindingen kunnen leiden tot persoonlijker behandelingen voor vrouwen met MS.

Rehabilitatie en bewegen

Rehabilitatie (gerichte oefentherapie) bleek een belangrijk thema. Regelmatig bewegen heeft een gunstig effect op het voorkomen, verloop en de symptomen van MS. Er wordt gepleit om revalidatie vanaf het begin van de ziekte in te zetten. Nieuwe apps helpen bij het meten van activiteit en gezondheid, wat artsen en patiënten meer inzicht geeft in behandelingseffecten.

Cognitie en ouderdom

Er is groeiende aandacht voor de invloed van MS op het denkvermogen. Nederlandse hersenonderzoeker Hanneke Hulst benadrukte dat dit onderzoek aantoont dat het huidige werk op de goede weg is.

Patiëntengemeenschapsdag

ECTRIMS sloot af met een dag voor mensen met MS en hun naasten, waar ingewikkelde onderwerpen in begrijpelijke taal werden uitgelegd. Naast de 400 aanwezigen in Barcelona volgden duizenden deelnemers online.

Bron: Redactie *MSnieuws* – Verslagen en podcasts zijn terug te vinden via ECTRIMS 2025 en MS.nl.

COLUMN “Even kennismaken met”

We hebben de laatste jaren nieuwe leden mogen begroeten bij MS-vereniging de Bevelanden. We zien elkaar bij de nieuwjaarsbijeenkomst of de lunch tijdens de jaarafsluiting. Ook komen we elkaar tegen als MS-zorg Zeeland een symposium organiseert of als er een landelijke MS-dag is.

Maar het allerleukst is toch het samenkomen tijdens het MS-café in Buurthuis De Pit. We

RegioNieuws de Bevelanden

kletsen wat, wisselen ervaringen uit, drinken waar we zin in hebben of is er een spreker of activiteit.

Om elkaar wat beter te leren kennen beginnen we met een nieuwe column, waarin leden iets kunnen vertellen over zichzelf en wat hen zoal bezighoudt. We hebben een 'straffe madam' bereid gevonden om als eerste haar verhaal te doen in: Even kennismaken met:



Mijn naam is Sonja Tilroe – Duchateau.

Ik ben 44 jaar en woon samen met mijn man Jeroen en onze drie poezen in Goes.

Mijn MS-verschijnselen begonnen aan het begin van dit jaar. Met carnaval liep ik moeilijk. Daarna ben ik onverwacht van de trap gevallen. Ook begon ik een beetje scheel te kijken. Omdat ik verkouden was schreef de huisarts een antibioticumkuurtje voor. Ik kreeg tintelingen in mijn vingers en ik liep nog steeds moeilijk, dus weer terug naar de huisarts. Hij heeft wat onderzoekjes gedaan en toen ik met mijn ogen dicht met mijn vinger mijn neus niet meer kon vinden, heeft hij me doorverwezen naar de neuroloog.

Een consult volgde, daarna MRI en ruggenprik en jawel, mijn vermoeden werd bevestigd, MS. Mijn diagnose is dus binnen drie maanden na de eerste verschijnselen gesteld.

De klachten die ik momenteel heb zijn verschillend, moeilijk lopen, gewrichtspijn, soms last van warmte en drukte en cognitieve klachten.

In augustus heb ik twee sessies ocrelizumab gehad. Mijn volgende afspraak staat gepland in februari volgend jaar. Bij Revant volg ik een neurologisch behandelprogramma op maat. Ik leer daar onder meer de balans te zoeken in dagelijkse activiteiten.

Gelukkig heb ik ook nog andere bezigheden. Ik hou van haken en ik teken hersentjes. Niet lachen, want de tekeningen hebben álles te maken met MS.



Verder heb ik altijd heel veel gefietst, alleen en in clubverband. Ik was en ben gék op wielrennen en droomde als meisje al van het beklimmen van de Mont Ventoux. Op de fiets zal dat niet meer lukken, maar sinds ik de Nordic walking sticks heb ontdekt, zie ik een nieuwe kans. Ik kan een item van m'n bucketlist afstrepen, want samen met mijn man en mijn broer ga ik op Tweede Pinksterdag Klimmen tegen MS. We zijn al aan het trainen!



RegioNieuws de Bevelanden



MULTIPLE SCLEROSE.

IK KAN HET VOOR JE
UITLEGGEN.
IK KAN HET NIET VOOR
JE BEGRIJPEN.

Robje

GEDICHT

Dit gedicht is geschreven door Engelen en vonden we op Platform MS.

Als ik nu niet langs kan komen
blijf je me dan wel vragen?
En als ik in een rolstoel zit
blijf je dan gewoon tegen me praten?
Als de woorden in mijn hoofd
mijn mond niet meer
zo makkelijk verlaten,
heb dan wat geduld met mij,
alles gaat wat trager.

Al zijn er soms ook dagen
dat je weinig merkt,
want soms kan ik de wereld aan
en soms ben ik beperkt.
Ik snap dat jij niet alles snapt
en dat hoeft ook niet.
Maar ik hoop dat jij nog altijd
de mens achter mijn ziekte ziet.

Want alles is nu anders
en toch gewoon hetzelfde.
Ik heb nog steeds mijn dromen
en wil zo graag vertellen;
dat alles wat er niet meer is,
mij pijn doet en verdriet.
Maar ik heb mijn kader aangepast,
waardoor ik nu veel meer geniet.

RegioNieuws de Bevelanden

RegioNieuws de Bevelanden