

Regio

editie 2024

bericht

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN &
NOORD-DRENTHE

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK

**Toekomst
in techniek**



**Hoop
in pilvorm**



**Op weg
op de Camino**



TOEKOMST EN HOOP



MS Vereniging Nederland is de enige belangenvereniging in Nederland voor mensen met Multiple Sclerose (MS) en hun naasten.

Wij komen op voor de belangen van onze 8.500 leden en bevorderen de emancipatie en volwaardige participatie van mensen met MS in de maatschappij.

Altijd dichtbij

MS Vereniging Nederland is altijd 'dichtbij'. Wij brengen mensen met MS en direct betrokkenen bij elkaar om kennis en ervaringen te delen.

En geven informatie over de ziekte en het leven met MS zodat men keuzes kan maken om de regie over het eigen leven te houden.

Kerntaken

Onze kerntaken zijn belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening. Informatie geven wij op alle mogelijke manieren, zoals via ons ledenmagazine MenSen, brochures en folders, onze website en social media.



WOORD Vooraf



De drijvende kracht achter al deze activiteit is samenwerking en communicatie. Daarom zijn wij zeer geïnteresseerd in uw mening over onze activiteiten en uw ideeën voor nieuwe activiteiten. Mail ons of bezoek een van onze bijeenkomsten!

Dit is onze tweede glossy. Hij is idioot dik geworden. Nog dikker dan de vorige. 60 pagina's. Het is mijn taak er een voorwoord bij te schrijven. Ik dacht: laat ik eerst maar eens alles gaan lezen.

Dat heb ik gedaan. En ik moet bekennen: het heeft me behoorlijk wat tijd gekost. Maar het was alleszins de moeite waard. De redactie heeft kans gezien een enorme hoeveelheid interessant materiaal te verzamelen en dat in heldere bewoordingen en bijzonder fraai en verleidelijk vormgegeven aan ons te presenteren.

Er hebben wat wijzigingen in de redactie plaatsgevonden. Voor deze Glossy bestaat de redactie uit Paulien, Bettina, Jan, Corrie en Mirjam. Zij zijn samen met onze vaste verslaggever Janneke en met de regelmatige inbreng van o.a. columnist Moniek verantwoordelijk voor deze uitgave.

Het heeft wat langer geduurd dan aanvankelijk de bedoeling was om de Glossy te voltooien. Maar wat er nu ligt geeft een kleurrijk en adequaat beeld van de activiteiten in onze regio.

Daarom raad ik u aan deze glossy niet alleen te lezen, maar ook te bewaren als geheugensteun en naslagwerk. Er zitten allemaal handige links en QR-codes in.

En als u geen lid bent, of mensen kent die wel geïnteresseerd zijn in onze activiteiten maar geen lid zijn, overweeg dan eens om lid te worden van de MS Vereniging. Dat garandeert dat u al onze uitingen ontvangt. Bovendien is de mening van patiëntenverenigingen in toenemende mate van belang voor de manier waarop de zorg wordt vormgegeven. Hoe meer mensen de MS vereniging vertegenwoordigt, hoe groter het gezag van haar mening. En belangrijker nog: hoe meer mensen bereid zijn bij te dragen aan de meningsvorming, des te groter de kans dat de vereniging met meningen komt waar mensen met MS iets aan hebben.

Tot slot wil ik uw hulp invoeren voor het volgende. Ieder jaar brengen wij een bloemengroet aan die mensen met MS die niet bij machte zijn onze activiteiten bij te wonen. Zo willen wij laten zien dat wij hen niet vergeten. Door de ontvangers van de bloemen wordt dit enorm op prijs gesteld. Ook dit jaar hebben wij weer een bloemengroet uitgebracht. Maar om de adressen te achterhalen van de mensen die in aanmerking komen voor de bloemengroet is voor ons ieder jaar weer een hele opgave. Dus als u mensen met MS kent die niet aan onze activiteiten kunnen deelnemen en een bloemengroet op prijs zouden stellen, of als uzelf zo iemand bent: laat het ons weten!

Veel leesplezier!

Nout Verbeek

inhouds opgave

colofon colofon

Het Regiobericht Editie 2024-2025 is een jaarlijkse uitgave van MS Vereniging Nederland Regio Groningen/Noord-Drenthe. Het bevat informatie over wat er speelt in de regio, welke activiteiten er worden georganiseerd en belangrijke (MS) zaken die de regio u graag onder de aandacht brengt.

Wilt u meer weten of deelnemen aan één van de activiteiten? Scan dan een van de QR codes die u in dit blad aantreft en/of kijk op de website van MS Vereniging Nederland, Regio Groningen/Noord-Drenthe. Een mail kan gestuurd worden aan groningen@msvereniging.nl.

Deze uitgave is met veel zorg en vereende krachten samengesteld door de redactie: Bettina Bakker, Corrie Oosterwijk, Jan de Baat, Paulien Bats en Mirjam Kalverla.

Woord vooraf	3
MS Centrum NN en het onderzoek: myelineafbraak en myelineherstel	6
Contactbijeenkomsten	10
Passende zorg	12
Van wiebelbenen naar traplopende wielen	15
Column Moniek	16
MS Verpleegkundigen in de regio	19
MS Podcasts	24
Als dromen anders gaan...	26
Pauliens Visie	31
Wat is het belang van onderzoeken naar MS?	32
Thea Heersema met pensioen	34
Column Irene	36
Mollii Suit, een uitkomst voor mensen met MS?	38
Bewegen: chairworkout	41
MS Voorlichters	42
EMSP 2024, een verslag	46
Onderzoek TENS, de resultaten	48
Klimmen tegen MS, een persoonlijk verhaal	50
Tabletten voor de behandeling van MS, een overzicht	54
ECTRIMS 2024, een verslag	57

A small, dark bird is perched on a thin, bare branch in the upper right quadrant of the image. The background is a warm, orange-toned gradient, overlaid with a complex network of thin, dark, bare tree branches that create a delicate, web-like pattern. The overall mood is contemplative and serene.

Elke ochtend, tussen het aandoen
van zijn linker- en zijn rechterschoen
trekt zijn hele leven even langs.

Soms komt de rechterschoen er dan
bijna niet meer van.

Judith Herzberg



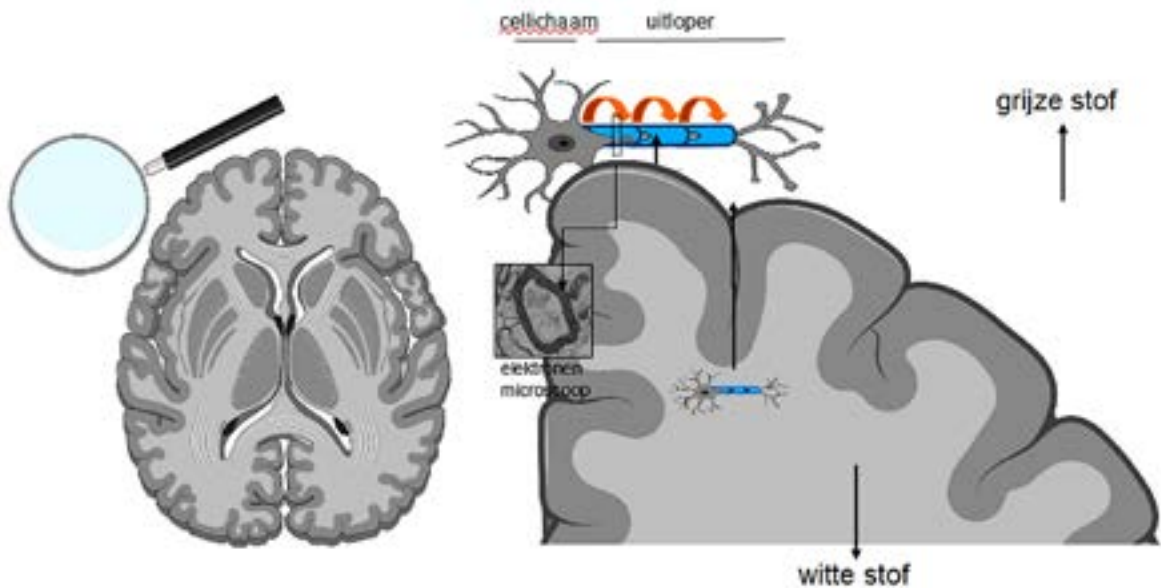
MS Centrum Noord Nederland en het onderzoek

TEKST: Nieske Brouwer

Wereldwijd delen onderzoekers resultaten met elkaar via publicaties in vaktijdschriften en het bijwonen van nationale en internationale congressen. MS onderzoekers doen dit ook en door deze samenwerking wordt er vooruitgang geboekt in de gezamenlijke zoektocht naar de oorzaken van MS en alles wat daar mee samenhangt. Maar net zo belangrijk is het contact tussen de MS onderzoekers en de mensen met MS, zodat ook zij op de hoogte blijven van de nieuwste onderzoeksresultaten en ontwikkelingen.

Op de middag voor mensen met MS, georganiseerd door de Stichting MS Research op 14 juni 2024 te Hoogkerk, deelde MS onderzoeker Wia Baron de onderzoeksresultaten van het myeline onderzoek wat plaatsvindt bij het MS Centrum Noord Nederland (MSCNN). Er kwamen vele vragen en daarom zijn we blij dat we de gelegenheid krijgen om het verhaal nogmaals te delen, zodat het in alle rust nog eens kan worden gelezen.

Om Wia haar presentatie getiteld 'Myelineafbraak en myelineherstel, wat gebeurt er allemaal bij MS?' goed te kunnen begrijpen is het belangrijk om te weten wat myeline is en wat de functie is van myeline. Myeline is de vette stof die op veel plaatsen in het zenuwstelsel de zenuwceluitlopers (axo-



Figuur 1: Onze hersenen bestaan uit grijze en witte stof gebieden. De cellichamen van de zenuwcellen bevinden zich in de grijze stof en de zenuwceluitlopers in de witte stof. De zenuwceluitlopers zijn omhuld met vetachtige myelinlagen (blauw). Myeline zorgt ervoor dat de informatieoverdracht tussen zenuwcellen snel ('sprongsgewijs') verloopt (oranje). Een dwarsdoorsnede van een zenuwuitloper, omgeven door myeline (donkere 'rand'), is weergegeven. Deze afbeelding is gemaakt met een elektronenmicroscop.

nen) omhult (zie figuur 1). Het zorgt ervoor dat de informatieoverdracht tussen zenuwcellen (neuronen) en uiteindelijk de spieren en omgekeerd, efficiënt en snel verloopt. Myeline bestaat uit meerdere vette lagen, waarbij het optimale aantal lagen afhangt van de grootte van de zenuwceluitloper.

Afbraak van myeline rondom zenuwceluitlopers wordt demyelinisatie genoemd. Door deze afbraak raakt de informatieoverdracht tussen zenuwcellen verstoord, waardoor de signalen niet meer op tijd bij de spieren doorkomen en uiteindelijk stoppen. Dit veroorzaakt de karakteristieke MS-klachten, zoals dove gevoelens, tintelingen of verlammingen. Myeline is essentieel voor het behoud van zenuwcellen en blijvend verlies van myeline leidt tot het afsterven van zenuwcellen.

Naast demyelinisatie kan er ook remyelinisatie optreden. Tijdens remyelinisatie wordt

de myeline opnieuw aangemaakt en dus hersteld. Dit wordt mogelijk gemaakt door de cellen die myeline maken, de oligodendrocyten. Het effect van remyelinisatie wordt ervaren door mensen met de relapsing remitting vorm van MS. Tijdens een schub, een periode van verergering van de MS-klachten, beginnen de oligodendrocyten alweer met de aanmaak van myeline, waardoor de klachten afnemen.

Voor het stellen van de diagnose MS wordt gebruik gemaakt van een MRI-scan. Op deze scan van de hersenen zijn ontstekingen en littekenweefsel duidelijk zichtbaar. De neuroloog geeft meestal uitleg bij de foto, wijst misschien op de aanwezige witte vlekjes en noemt deze MS-laesies. In deze aangedane gebieden kan van alles aan de hand zijn, maar dat is niet zichtbaar op een MRI-scan.

Voor het onderzoek naar MS is het uitermate belangrijk om te weten wat zich allemaal afspeelt in zo'n MS-laesie en het omringende weefsel. Welke processen zijn er allemaal gaande? Om dit te kunnen bestuderen wordt in het MS-onderzoek veel-

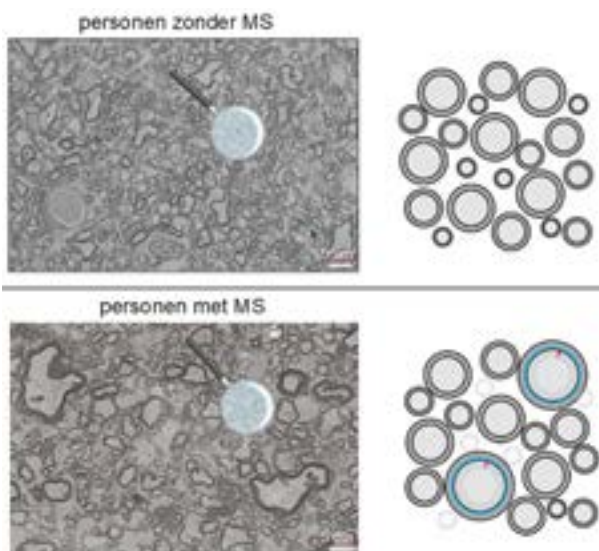
vuldig gebruik gemaakt van hersenmateriaal van overleden mensen met MS. Maar ook van hersenmateriaal afkomstig van mensen zonder MS, de zogenaamde controles. De Nederlandse Hersenbank verzamelt dit materiaal op een gestandaardiseerde wijze en MS onderzoekers kunnen dit weefsel aanvragen. De onderzoekers van het MSCNN maken ook gebruik van dit zeer waardevolle onderzoeksmateriaal. We kunnen dit hersenweefsel in dunne plakjes snijden en daar hersenpreparaten van maken. De preparaten kunnen we bekijken onder een lichtmicroscop (1000 keer vergroten) of een elektronenmicroscop (50 miljoen keer vergroten), waardoor er steeds verder kan worden ingezoomd op MS-laesies. Deze microscopische technieken maken het mogelijk om het myeline goed vast te leg-

gen en te bestuderen, inclusief het proces van myeline-afbraak en myeline-herstel.

Met het blote oog kunnen we in een hersenpreparaat witte en grijze stof onderscheiden. Dit onderscheid ontstaat door de weefselsamenstelling. De grijze stof bevat voornamelijk cellen, waaronder de cellichamen van de zenuwcellen. In de witte stof zitten ook veel cellen, maar deze bevat bovenal veel uitlopers van de zenuwcellen uit de grijze stof (zie figuur 1). Deze uitlopers worden omringd door de vetachtige myeline, wat het weefsel zijn kenmerkende witte kleur geeft.

Met behulp van lichtmicroscopie kunnen we al veel meer details zien in en om MS-laesies. Met speciale kleuringen is het mogelijk om allerlei processen die zich afspelen bij MS, zichtbaar te maken in het weefsel. We kunnen ontstekingscellen en myeline aankleuren, waardoor we onderscheid kunnen maken tussen aangedane en niet-aangedane hersengebieden. In de aangedane gebieden zien we myeline-afbraak, met of zonder een ontstekingsreactie. In niet-aangedane gebieden lijkt het weefsel normaal te zijn en daarom noemen onderzoekers dit Normal Appearing White Matter (normaal uitziende witte stof).

Wat we met de lichtmicroscop normaal uitziende witte stof noemen, blijkt bij verder inzoomen met de elektronenmicroscop toch niet normaal te zijn als we het vergelijken met preparaten van mensen zonder MS. Als we het aantal en de grootte van gemyeliniseerde zenuwceluitlopers en de dikte van myeline vergelijken met die van mensen zonder MS, zien we namelijk duidelijke verschillen.



Figuur 2: Resultaten van onderzoek met de elektronenmicroscop naar zenuwceluitlopers met myeline in de niet-aangedane gebieden. De afbeeldingen zijn dwarsdoorsneden van zenuwceluitlopers omgeven door een myeline laag (hier te zien als een donkere 'rand'). Aan de rechterkant zijn schematische weergaven van de uitkomsten te zien: bij personen met MS treedt verlies van kleinere zenuwceluitlopers en zwelling van enkele andere uitlopers op. Hierbij worden waarschijnlijk extra myeline lagen (blauw) toegevoegd om de optimale dikte van myeline te behouden. Meer informatie en/of zelf inzoomen: [blog Wendy Oost](#) en [nanotomy](#).



Deze verschillen zijn in kaart gebracht door onderzoeker Wendy Oost. De (meest) opvallendste resultaten zijn: Bij personen met MS treedt er verlies op van kleinere zenuwceluitlopers en zwelling van enkele andere zenuwceluitlopers. Hierbij worden waarschijnlijk extra myelinelagen toegevoegd om de optimale dikte van de myeline te behouden. We vermoeden dat de samenstelling van de nieuwgevormde myelinelagen verschilt van die van de reeds bestaande lagen (zie figuur 2).

Deze resultaten roepen weer nieuwe onderzoeksvragen op, zoals: Is de samenstelling van de myeline van mensen met MS misschien anders en daardoor gevoeliger voor ontstekingen? Of is de hechting van de myeline aan de uitlopers bij mensen met MS anders? En welke rol spelen de oligodendrocyten, de cellen die de myeline maken? En andere hersencellen, zoals microglia (immuncellen) en astrocyten (steuncellen), welke rol hebben die in het de- en remyelinisatie proces? Naast deze cellulaire processen spelen ook moleculaire processen een belangrijke rol bij de de- en remyelinisatie, denk daarbij aan genen op het DNA of eiwitten. Er zijn ook technieken waarmee we kunnen 'inzoomen' op deze moleculaire processen en we bijvoorbeeld de communicatie tussen de hersencellen in kaart kunnen brengen. Zo kunnen we on-

derzoeken welke genen en eiwitten een belangrijke rol spelen bij myeline-afbraak en herstel, en met welke hersencellen ze in verband worden gebracht.

Om de betekenis van de resultaten met het hersenweefsel te kunnen duiden, speelt onze MSiPS Biobank een belangrijke rol. In de MSiPS biobank zit onderzoeksmateriaal verkregen van personen met de verschillende beloopsvormen van MS. De afgenomen bloedcellen zijn inmiddels omgezet tot zogeheten 'geïnduceerde pluripotente stamcellen', ook wel iPS-cellen genoemd. En deze iPS-cellen kunnen in het laboratorium omgezet worden in (bijna) alle verschillende celtypen van het lichaam, inclusief hersencellen. Zodoende kunnen we in een kweekbakje met cellen van mensen met MS myeline-afbraak nabootsen en myelineherstel onderzoeken. We kunnen dan het effect van verschillen in cellen, genen en eiwitten tussen mensen met en zonder MS toetsen. Dit diepgaande myeline onderzoek van het MSCNN heeft als uiteindelijke doel myelineherstel bevorderen, want voor de mensen met MS betekent tijdig herstel van myeline een gunstiger verloop van MS.

Verwijzingen naar de genoemde websites:

MSiPS Biobank: www.msips-biobank.nl

Nederlandse Hersenbank: www.hersenbank.nl

Blog Wendy Oost: www.grunnmoves.nl/blog-mscnn/1358813_blog-24-mscnn

Nanotomy (zelf inzoomen): www.nanotomy.org/OA/Oost2023ANC/index.html

In de regio Groningen/Noord-Drenthe worden op diverse plaatsen contactbijeenkomsten georganiseerd.

Ook een keertje zo'n bijeenkomst bijwonen? Check de regiopagina op de website of hou de socials in de gaten.

Iedereen is van harte welkom!

DATA MeetingS, voor de mensen van ongeveer 35 tot ongeveer 65 jaar, in Groningen 2025.

Zaterdag 11 januari

Nieuwjaarsborrel, aanmelden noodzakelijk.

Voor alle leeftijden

Zaterdag 5 april

Zaterdag 12 juli

Zaterdag 4 oktober

Locatie: van der Valk Hotel Hoogkerk

Tijdstip: 14.30 – 16.30 uur

Meer informatie:

Mirjam Kalverla, 06 - 12307134

m.kalverla@me.com

DATA MEET UPS, voor jongeren tot 35 jaar, in Groningen 2025

Zaterdag 25 januari	BOEL - Jeu de Boules
Zaterdag 15 februari	Lunch
Zaterdag 8 Maart	Artsy Avenue
Zaterdag 5 april	Noord-Nederland
Mei	Wandel event
Vrijdag 19 september	Borrel
Zaterdag 11 oktober	Escape Room
Zaterdag 8 november	Lunch
Vrijdag 12 december	Eindejaarsborrel

Meer informatie:

Janneke Knol, 06 - 52432192

janneke_knol@hotmail.com

Houd onze socials in de gaten en wees als eerste op de hoogte wanneer de inschrijvingen open gaan.

Tot snel op één van de Meet Ups.

Meet^{up}!

Zien we
jou
bij de volgende
Meet Up?

Contact bijeenkomsten



DATA Senioren contactbijeenkomsten:
Iedere 2e donderdag van de even maanden.

Locatie: De Twee Provinciën aan de Meerweg 245 in Haren Gn.
Tijdstip: 11.00 – 13.00 uur, met, voor diegene die wil, aansluitend een lunch.

Meer informatie:
Mariette Koot, 06 - 22101222
mbckoot@gmail.com

DATA contactbijeenkomsten in Assen:
Elke 2e vrijdag van de maand.
Locatie: Wilhelmina ziekenhuis Assen
Tijdstip: 10.00 – 11.30 uur

Meer informatie:
Irene Louters, 06 - 26798333
irenelouters@home.nl

Contactbijeenkomsten Hoogezand
Locatie: Woldwijkstraat, Pleiaden 21
Hoogezand

Meer informatie:
Garri Veldman, 06 - 40200430 /
gb.veldman@outlook.com

Contactbijeenkomsten Delfzijl
Locatie: 't Lichtbaken, Huibertplaat 57 Delfzijl
Meer informatie:
Garri Veldman 06 - 40200430
gb.veldman@outlook.com
&
Ria Houwerzijl 06 - 82195551
riahouwerzijl@hotmail.com

De data van de bijeenkomsten van Delfzijl en Hoogezand treft u zo spoedig mogelijk aan op de site van msvereniging.nl

Houd onze socials in de gaten en wees als eerste op de hoogte wanneer de data bekend zijn of de inschrijvingen open gaan.
Tot snel op één van de bijeenkomsten.



Alle data onder voorbehoud van wijzigingen. Check regelmatig onze site of de socials voor meer informatie.



TEKST: Janneke Knol

Passende zorg

Multiple Sclerose (MS) is een complexe en uitdagende ziekte, maar er is steeds meer reden tot hoop voor de toekomst. Dankzij de snelle vooruitgang in medisch onderzoek en de groeiende samenwerking tussen wetenschappers, zorgverleners, farmaceutische bedrijven en patiënten zelf, komen we steeds dichterbij een wereld waarin MS beter beheersbaar is - en misschien zelfs ooit genezen kan worden.

Onderzoekers boeken voortdurend vooruitgang in ons begrip van MS. Nieuwe inzichten in de oorzaken van de ziekte, zoals de rol van het immuunsysteem en de invloed van omgevingsfactoren, openen deuren naar innovatieve behandelingen. Stamceltherapie, genetisch onderzoek en opkomende medicatie bieden nieuwe hoop voor mensen met MS, met de mogelijkheid om de ziekteprogressie te vertragen of zelfs om te keren.

Een van de meest veelbelovende ontwikkelingen is de toegenomen betrokkenheid van patiënten bij het zorgproces. In het afgelopen jaar zijn er meerdere instanties geweest die bij de MS Vereniging aangeklopt hebben met de vraag om mee te denken hoe zij de zorg voor mensen met MS kunnen verbeteren.

Patiënten worden steeds meer gezien als partners in hun eigen zorg. Dit betekent dat hun ervaringen en behoeften centraal staan in het onderzoek en de ontwikkeling van nieuwe therapieën. De invoering van technologieën zoals digitale monitoring en telezorg maakt het mogelijk om zorg op maat te bieden, afgestemd op de specifieke situatie van elke patiënt.

Daarnaast zien we dat de samenwerking tussen verschillende partijen toeneemt. On-



derzoeksinstituten, ziekenhuizen, farmaceutische bedrijven en patiëntenorganisaties werken nauw samen om kennis en middelen te delen. Dit gezamenlijke streven naar betere zorg leidt tot snellere innovaties en effectievere behandelingen.

Hoewel de weg naar een volledige genezing nog lang kan zijn, is de vooruitgang die we nu zien een bron van hoop. Met elk nieuw inzicht en elke nieuwe ontwikkeling komt een toekomst dichterbij waarin mensen met MS een voller, gezonder leven kunnen leiden. De gezamenlijke inspanningen van iedereen die bij dit proces betrokken is, bieden hoop en belofte voor alle mensen die met MS leven.

weggaan is iets anders
dan het huis uitsluipen
zacht de deur dichttrekken
achter je bestaan en niet
terugkeren. Je blijft
iemand op wie wordt gewacht.

Weggaan kun je beschrijven als
een soort van blijven. Niemand
wacht want je bent er nog.
Niemand neemt afscheid
want je bent niet weg.

rutger kopland



Van wiebelbenen naar traplopende wielen

TEKST: Paulien Bats



Op zijn YouTube kanaal 'Marijn met MS' zet hij filmpjes online met zijn ervaringen. Zo deed hij in 2022 verslag van de stoere multifunctionele iBot rolstoel. Dit jaar probeerde hij de Scewo uit, de rolstoel die trap kan lopen. Voor de toekomst ziet het er bijzonder uit.

Marijn legt uit waarom hij het interessant vindt om mobiliteitsmogelijkheden te onderzoeken en er verslag van te doen: "Ik vind het belangrijk dat iedereen zich vrij en onafhankelijk kan voortbewegen. Ook, en misschien wel juist, als bewegen niet zo natuurlijk is. Het is geweldig om te zien hoe moderne technologieën juist daarvoor ingezet kunnen worden, maar vaak blijven deze een beetje onbekend. Ik wil laten zien wat er kan en wat er zoal op de markt is, zodat hopelijk meer mensen een betere keus kunnen maken bij wat het beste bij ze past. Vroeger had je maar één modelletje rolstoel, maar nu is er zoveel meer." Op de vraag hoe hij de toekomst ziet antwoordt hij: "Ik verwacht dat de toekomst nog heel veel moois gaat brengen. De Scewo is slechts een stapje in die ontwikkeling. Dit is wat nu kan, maar er zit bijvoorbeeld nog geen bekerhoudertje op."

Meer bekijken van Marijn met MS, kijk dan online op youtube.com/@myCharon. Wil je meer weten over de Scewo of andere moderne rolstoelen? Bekijk dan de website van 2kerr (2kerr.com).



Marijn de Vries is een nieuwsgierig onderzoeker naar nieuwe en bijzondere manieren om je voort te bewegen als je met lopen moeilijkheden ondervindt. Hij is bij sommige mensen wellicht bekend als schrijver van artikelen voor MSZien (het online magazine van MSWeb, de website over MS die nu is opgegaan in ms.nl). Bovendien hebben Marijn en ik samen voor MS Vereniging Nederland het spel PIT! ontwikkeld.

De tijd vliegt

Onlangs kreeg ik een kaart van mijn kleinzoon waarop stond: 'Oma de tijd vliegt. De hut wil afgebouwd worden.' Een rake zin. We hadden het beloofd, maar de tijd vliegt echt.

Het is alweer een jaar geleden dat we als MS Vereniging online zijn gegaan en er één keer per jaar nog een regio-glossy op de mat valt.

Onwillekeurig gingen mijn gedachten naar de eerste jaren met MS. Het lukte maar niet om de schubs tegen te houden. In die tijd kwam ik terecht bij een medisch psycholoog. Hij benadrukte iedere keer bij het weggaan dat ik mijn zegeningen ook moest tellen. 'Count your blessings.' Soms werd ik daar zo geïrriteerd van dat mijn maag samentrok, want

wat waren dat nou voor zegeningen? Vier keer per jaar lag ik te stuiteren aan het prednisolon infuus en kreeg daardoor niet de tijd om te herstellen. Lopen ging met moeite en de rolstoel was mijn vriend. Wat nou blessing? Het was een rotzooi in mijn leven. Maar de tijd verstreek en er kwam een nieuw middel op de markt dat zo goed voor mij werkte, dat ik kon gaan revalideren.

Twee en een half jaar geleden ging mijn man burned-out. Dit had zo zijn weerslag op onze relatie en daardoor moest ik weer denken aan mijn medisch psycholoog van weleer. Hij had mij geadviseerd om een schrift te gaan gebruiken waarin ik mijn zegeningen zou opschrijven. Mijn boze en geïrriteerde hoofd vond dat maar onzin. Maar met de in de tijd opgedane kennis, het weten dat je brein reageert op positieve waarnemingen, het leren leven met MS en omdat je zo graag iets wilt doen voor je partner werd het een volkomen logisch idee. In de Wereldwinkel werd een mooi leren boekje gekocht. En zo werd een gewoonte geboren. Voor het slapen gaan nog even schrijven. Drie mooie dingen van de dag. Mijn man noemt waar hij van heeft genoten en andersom. Het zijn op het eerste gezicht geen grootse dingen:



- Genieten van de heerlijke voorjaarszon op ons terras.
- Soep koken na de wildpluk wandeling.
- In de kringloop de felbegeerde jumpsuit vinden.
- Het zien van de stam van een enorme omgevallen kastanjeboom.
- In een boterbloemenveld komen, ze waren met miljoenen.
- Dat ik Groningen binnenreed met de trein en besepte dat ik thuiskwam.

Ze zorgen er wel voor dat je met een glimlach in slaap valt. Ze maken dankbaar en dat schijnt bijzonder goed te zijn voor je welbevinden.

Inmiddels is ons tweede boekje al bijna vol. En blijkt het ook nog eens superleuk

om het terug te lezen. De kleine dingen worden grootse dingen omdat ze opgeschreven zijn en je het je meteen weer herinnert.

Soms baal ik ervan dat we er niet eerder aan zijn begonnen. Toentertijd was het vooral zwelgen in zelfmedelijden. In die tijd was dat blijkbaar nodig. Met de kennis van nu, weet ik dat de psycholoog wel gelijk had. Gelukkig is mijn man hersteld, maar het boekje blijft.

De tijd vliegt en dat zie je ook terug in het boekje. Zo staat er dat ik mijn column afrondde voor de eerste glossy. En dat is alweer een jaar geleden. Afgelopen weekend schreven we in ons boekje: 'Het samen timmeren aan de boomhut met de kleinkinderen'. Gewoon omdat de tijd vliegt.

Liefs Moniek

UMC Groningen:
Ellen Meijer



Martinizieken-
huis Groningen:
Sandra Timpers



Martiniziekenhuis
Groningen:
Froukeline Wiersema



WZA (Wilhelmina-
ziekenhuis) Assen:
Karin Messak-Tillema



WZA (Wilhelmina-
ziekenhuis) Assen:
Mathilde Spoelstra



TREANT
Stadskanaal:
Carina Schipper



OZG
(Ommelander ziekenhuis)
Scheemda:
Nico Huppes



OZG
(Ommelander ziekenhuis)
Scheemda:
Gepke Wolhuis



even voorstellen

MS Verpleegkundigen in de regio

TEKST: Corrie Oosterwijk

En ineens kwamen wij er het afgelopen jaar als redactie achter dat er in het Martiniziekenhuis in Groningen twee nieuwe MS verpleegkundigen waren. Maar ook in het UMCG was een nieuwe verpleegkundige in deze functie.

Na verder onderzoek bleek vrijwel elk ziekenhuis in onze regio voorzien van nieuwe of vrij nieuwe MS verpleegkundigen (of consultants, zoals sommigen zichzelf noemen).

Tijd voor nadere kennismaking. En dan toch ook met de wat meer 'oudgedienden' een (hernieuwde) kennismaking. Met het onderstaande artikel krijg je minstens een indruk van een gezicht tot een uitgebreide reactie op de vragen die we stelden.

Een overzicht van al 'onze' MS verpleegkundigen.

Martiniziekenhuis Groningen:

Sandra Timpers

Kun je jezelf voorstellen aan onze leden?

Ik heb in 1995 het diploma Inservice Verpleegkundige gehaald. Daarna een paar jaar op orthopedie in het ziekenhuis in Apeldoorn gewerkt. In 1998 ben ik verhuisd naar de provincie Groningen en begonnen op de verpleegafdeling Neurologie. Eerst als verpleegkundige en daarna als zorgcoördinator. In 2015 gestart met de HBO-V opleiding, samen met Froukeline. In 2018 het diploma HBO-V gehaald. Tot eind 2023 heb ik gewerkt op de verpleegafdeling neurologie. Sinds 2019 ben ik ook werkzaam op de poli neurologie als hoofdpijnverpleegkundige en sinds 2024 samen met Froukeline MS verpleegkundige.

Wil je vertellen hoe je in de baan van MS verpleegkundige of MS consultant terecht gekomen bent?

Ik was al werkzaam op de poli neurologie. Ik wilde graag uitbreiding op de poli dus had ik aangeven tzt als de collega daar met pensioen ging, ik dit er wel bij zou willen doen. Dus toen de vacature kwam heb ik hierop gesolliciteerd. En ben ik samen met Froukeline gestart als MS verpleegkundige.

Had je voor je MS verpleegkundige werd affiniteit met de ziekte MS?

Ja, ik heb sinds 1998 op de afdeling neurologie gewerkt en daar lagen ook regelmatig MS-patiënten. Ook had ik contact met de vorige MS verpleegkundige.

Wat kun of wil je vanuit je functie betekenen voor mensen met MS?

Patiënten begeleiden tijdens hun ziekteproces. Laag drempelig benaderbaar en evt overleggen voor patiënt met artsen en instanties.

Kun je nog iets leuks, iets onverwachts of bijzonders over jezelf vertellen?

Ik ben getrouwd en heb 2 kinderen: een dochter van 21 en een zoon van 19 jaar. We houden ervan om op vakantie vooral naar Scandinavië, IJsland en de Faeröer eilanden te gaan.



Martinizekenhuis Groningen:
Froukeline Wiersema

Kun je jezelf voorstellen aan onze leden?

In 2012 heb ik mijn verpleegkundige opleiding gehaald en ben ik eerst als verpleegkundige in de oproep begonnen en al snel daarna begonnen op de afdeling neurologie. In 2015 ben ik samen met Sandra begonnen met de HBO-V opleiding en heb in 2018 mijn diploma gehaald. Na het behalen van dit diploma ben ik aan het werk gegaan als regie-verpleegkundige op de afdeling Neurologie. Sinds 2024 ben ik werkzaam op de poli-neurologie als MS verpleegkundige samen met Sandra.

Wil je vertellen hoe je in de baan van MS verpleegkundige of MS consulent terecht gekomen bent?

Voorheen werkte ik op de afdeling neurologie, ik was op zoek naar een nieuwe uitdaging en had al eens meegelopen op de poli neurologie. Toen deze vacature kwam, werd ik hierop attent gemaakt door mijn collega Sandra, waarna ik gesolliciteerd heb. En in 2024 ben ik samen met Sandra gestart in deze functie.

Had je voor je MS verpleegkundige werd affiniteit met de ziekte MS?

Doordat ik al geruime tijd op de afdeling neurologie heb gewerkt en regelmatig patiënten met MS heb begeleid, heb ik affiniteit met de doelgroep. Nu ik al enige tijd als MS verpleegkundige werk, vind ik het vak nog leuker en voel ik me meer betrokken bij de zorg voor deze patiënten.

Wat kun of wil je vanuit je functie betekenen voor mensen met MS?

Ik begeleid patiënten tijdens hun ziekteproces op een laagdrempelige en benaderbare manier. Indien nodig overleg ik met artsen en instanties om de best mogelijk zorg en ondersteuning voor de patiënten te garanderen.

Kun je nog iets leuks, iets onverwachts of bijzonders over jezelf vertellen?

Ik ben getrouwd en heb 2 dochters van 5 en 3 jaar. We houden van vakantie, vooral naar warme landen, waar we genieten van de zon maar ook van de prachtige natuur en de rust die deze plekken te bieden hebben.

Kun je jezelf voorstellen aan onze leden?

Hallo! Ik ben sinds bijna twee jaar met veel enthousiasme werkzaam als MS verpleegkundige. Naast mijn werk ben ik volop bezig met mijn Masteropleiding tot Verpleegkundig Specialist, een reis waarin ik mijn kennis en vaardigheden steeds verder uitbreid. In juli 2025 hoop ik deze opleiding af te ronden en zo een nog grotere bijdrage te kunnen leveren aan de zorg voor mensen met Multiple Sclerose.

Ik woon in het mooie Groningen, een stad die voor mij perfect de rust en levendigheid combineert die ik nodig heb. Mijn werk als MS verpleegkundige geeft me veel voldoening. Ik krijg de kans om patiënten en hun families te begeleiden bij het omgaan met de uitdagingen van MS. Dit werk vraagt zowel compassie als expertise, en ik ben vastbesloten om, als Verpleegkundig Specialist, nog meer te betekenen in het verbeteren van hun kwaliteit van leven.

Wil je vertellen hoe je in de baan van MS verpleegkundige of MS consulent terecht gekomen bent?

Dit werk heeft me precies de verdieping gebracht waar ik naar zocht, nadat ik jarenlang op de Intensive Care (IC) heb gewerkt. Hoewel het werken op de IC uitdagend en dynamisch was, merkte ik dat ik behoefte had aan langer en intensiever contact met mijn patiënten. Ik wilde meer tijd hebben om écht in te gaan op wat hen bezighoudt en de diepgang vinden die verder gaat dan acute zorg. Deze wens heeft me geleid naar de rol van MS verpleegkundige, waarin ik de kans

krijg om langdurige relaties op te bouwen met mijn patiënten. Hier kan ik hen begeleiden bij de uitdagingen die MS met zich meebrengt, wat voor mij enorm veel voldoening geeft. Het is een vak waarin niet alleen kennis, maar ook empathie en continuïteit van zorg centraal staan.

Had je voor je MS verpleegkundige werd affiniteit met de ziekte MS?

Voor mijn rol als MS verpleegkundige had ik geen specifieke affiniteit met de ziekte Multiple Sclerose (MS). Het was vooral mijn verlangen naar meer verdieping en langduriger contact met patiënten dat me richting dit specialisme trok. Toen ik me eenmaal in het vakgebied begon te verdiepen, raakte ik gefascineerd door de complexiteit van MS en de enorme impact die het kan hebben op het leven van patiënten. Hierdoor groeide mijn passie om mensen met deze aandoening zo goed mogelijk te ondersteunen.

Wat kun of wil je vanuit je functie betekenen voor mensen met MS?

In mijn rol als MS verpleegkundige wil ik vooral een stabiele en betrouwbare partner zijn voor mensen met MS en hun families. Mijn doel is om hen te begeleiden door de verschillende fasen van hun ziekteproces, waarbij ik hun steun bied op zowel medisch als emotioneel vlak. Ik streef ernaar om helderheid te scheppen in de soms complexe medische informatie, zodat patiënten zelfverzekerde keuzes kunnen maken over hun behandeling en leven. Daarnaast wil ik er zijn als een luisterend oor, iemand bij wie ze altijd terecht kunnen met vragen of zorgen. MS is een ziekte die veel onzekerheid met zich meebrengt en ik wil een bron van rust en vertrouwen zijn in die onzekerheid.

‘Ik raakte gefascineerd door de complexiteit van MS en de enorme impact die het kan hebben op het leven van patienten.’

‘Ik wil bijdragen aan het continu verbeteren van de zorg voor mensen met MS’

Door mijn kennis en ervaring in te zetten, hoop ik de kwaliteit van leven van mijn patiënten te verbeteren en hen te helpen zoveel mogelijk de regie te behouden over hun eigen leven. Ook wil ik bijdragen aan het continu verbeteren van de zorg voor mensen met MS. Bijvoorbeeld door samen te werken met andere zorgprofessionals en door mijn eigen kennis voortdurend te vergroten, zodat ik altijd up-to-date ben met de laatste ontwikkelingen.

Kun je nog iets leuks, iets onverwachts of bijzonders over jezelf vertellen?

Wat veel mensen misschien niet weten, is dat ik in mijn vrije tijd graag portretten schilder. Het vastleggen van iemands expressie en karakter op doek is voor mij een prachtige uitdaging. Schilderen biedt me de kans om even helemaal op te gaan in mijn creativiteit, waarbij ik volledig kan focussen op de details en emoties van een gezicht. Dit creatieve proces geeft me veel voldoening en is voor mij een fijne manier om te ontspannen naast mijn werk.

TREANT Stadskanaal: **Carina Schipper**

Goedendag leden van de MS Vereniging, ik ben 43 jaar en moeder van 3 kinderen. Mijn hobby's zijn wandelen met de hond, lezen en sinds een half jaar ben ik begonnen met paardrijden. Sinds 2 jaar ben ik werkzaam voor 1 dag in de week als MS consulent bij Treant ziekenhuis in Stadskanaal. Meer dan 10 jaar geleden heb ik al de MS-opleiding gevolgd. Daarnaast werk ik als gespecialiseerd neurologie verpleegkundige bij ziekenhuis Treant in Emmen op de afdeling Neuro care unit en Neurologie.

Ik heb in het verleden voor de specialisatie MS gekozen vanwege mijn interesse in Neurologie en de verscheidenheid aan leeftijd en problematiek bij MS. Ik zit helemaal op mijn plek in Stadskanaal, vooral de samenwerking met ons deskundig MS-team is prettig. Voor de mensen met MS wil ik graag dat ze voldoende informatie en begeleiding krijgen en doorverwezen worden naar andere disciplines als dat nodig is. Ook vind ik het belangrijk dat ik laagdrempelig bereikbaar ben en kan ik meedenken of alleen een luisterend oor bieden in hun persoonlijke situatie.

WZA (Wilhelminaziekenhuis) Assen: **Karin Messak-Tillema**

Al sinds 1997 werk ik met veel plezier in het WZA. Ik ben als verpleegkundige op de afdeling Neurologie begonnen en heb mij in de loop der jaren gespecialiseerd in de ziekte van Parkinson en Multiple Sclerose. Een aantal jaren combineerde ik de afdeling neurologie met het werk op de polikliniek neurologie. In 2021 heb ik de opleiding master Advanced Nursing Practice gevolgd en sinds 2023 ben ik werkzaam als verpleegkundig specialist Multiple Sclerose en Parkinson(-isme) op de polikliniek Neurologie. In een mooi team bied ik behandeling en begeleiding aan deze patiëntengroep en hun naasten. Ik ben het eerste aanspreekpunt voor vragen en werk nauw samen met de neuroloog en andere betrokken zorgverleners. Als verpleegkundig specialist combineer ik verpleegkundige zorg met medische behandeling. In de verpleegkundige zorg heb ik aandacht voor de gevolgen van de ziekte op



het dagelijks leven en geef ik uitleg over de ziekte en de verschillende behandelingen. De medische behandeling bestaat onder meer uit het uitvoeren van lichamelijk onderzoek, het aanvragen van aanvullend onderzoek, het verwijzen naar andere zorgverleners, het ondersteunen bij gezamenlijke medische besluiten, het voorschrijven van medicatie of het spreken over de zorg in de late fase van de ziekte. Naast de directe patiëntenzorg houd ik mij bezig met het verbeteren van de kwaliteit van de zorg door nieuwe kennis toe te passen in de behandeling en begeleiding.

WZA (Wilhelminaziekenhuis) Assen:
Mathilde Spoelstra

Ik ben mijn carrière begonnen als verpleegkundige op de afdeling Neurologie van het Wilhelmina Ziekenhuis Assen. Later werkte ik (onder andere) als neurologieverpleegkundige bij Icare en op de polikliniek van het WZA,

eerst met specialisatie CVA en later voornamelijk op het gebied van de ziekte van Parkinson en Parkinsonisme.

In 2021 kreeg ik de mooie kans om de opleiding master Advanced Nursing Practice te volgen en sinds 2023 ben ik werkzaam als verpleegkundig specialist (VS) Parkinson(-isme) en Multiple Sclerose. Het gaat hierbij om chronische ziekten, waardoor ik als verpleegkundig specialist vaak langdurig betrokken ben bij de behandeling en begeleiding. Ik vind het fijn om een relatie met de patiënt en zijn of haar naasten op te bouwen en probeer zo goed mogelijk aan te sluiten bij de behoeften en wensen die zij hebben. Ik ben het eerste aanspreekpunt voor vragen en werk nauw samen met de neuroloog en andere betrokken zorgverleners.

Mijn taakomschrijving is verder hetzelfde als Karin vertelt aan het einde van haar verhaal.

OZG (Ommelander ziekenhuis) Scheemda:
Gepke Wolhuis en Nico Huppes

Van hen geen tekst, maar wel een foto! (p.18)

MS Podcasts



TEKST: Janneke Knol

Multiple Sclerose (MS) roept vaak veel vragen en zorgen op bij patiënten en hun dierbaren. Gelukkig zijn er tal van bronnen beschikbaar om meer te leren over MS, waaronder podcasts. Podcasts bieden een toegankelijke manier om meer te leren over deze chronische ziekte, op de hoogte te blijven van de laatste onderzoeken, de nieuwste wetenschappelijke doorbraken en behandelingen, persoonlijke verhalen te horen en tips en adviezen te krijgen van experts. Hier zijn een aantal podcasts die zeker de moeite waard zijn om te beluisteren:

1. "MS Talk" - In deze podcast delen experts en patiënten hun verhalen en inzichten over het leven met MS. Het biedt een mix van medische informatie en persoonlijke verhalen, wat het zowel leerzaam als inspirerend maakt.

2. "Leven met MS" - Deze podcast gaat dieper in op de dagelijkse uitdagingen en triomfen van mensen met MS. Van tips voor symptoom management tot emotionele steun, het is een waardevolle bron voor iedereen die met de ziekte leeft.

3. "Een Mooi gesprek" - In deze serie gaan twee leeftijdsgenoten, iemand met MS en een MS onderzoeker, het gesprek aan over de ziekte Multiple Sclerose. Wat zijn de overeenkomsten en verschillen in deze levensfase? Maar vooral: wat kunnen ze van elkaar leren? Deze podcast is van het MS Centrum Noord Nederland.

4. "Tussen je Oren" - De podcastserie van de Hersenstichting waarbij je de complexe wereld van leven met een hersenaandoening in duikt. Er wordt gesproken over de impact van de gevolgen na een hersenaandoening. 'Tussen je Oren' is voor iedereen die informatie, tips en ervaringsverhalen wil over leven met een hersenaandoening. Let op: deze podcast gaat niet specifiek over MS, wel over de impact van de gevolgen die bij MS als Niet Aangeboren Hersenletsel aanwezig zijn.



Engelstalige podcasts:

1. **"The ECTRIMS Podcast"** – Dit is een klankbord voor MS experts en pleitbezorgers om innovatief werk te bespreken met de bredere MS onderzoek gemeenschap. Het biedt een samenwerkingsplatform voor MS- en gezondheidszorgexperts om de vooruitgang van onderzoek te promoten en de nieuwste inzichten te delen.

2. **"The MSing Link"** - Heb je Multiple Sclerose en wil je je mobiliteit, energie en motivatie verbeteren? In deze show leer je MS-specifieke oefeningen en symptoombeheersingsstrategieën om je te helpen controle te krijgen over je leven met MS. Gastvrouw Dr. Gretchen haalt ook andere MS experts uit de gezondheidszorg erbij om hun inzichten en advies te delen zodat je gewapend bent met op onderzoek gebaseerd onderwijs. Je verlaat elke aflevering met een gevoel van empowerment en bent klaar om actie te ondernemen.

3. **"MS Podcast"** - Gehost door MS Australia, deze podcast biedt een breed scala aan onderwerpen, van medische doorbraken tot praktische tips voor het dagelijks leven met MS. Het biedt interviews met toonaangevende neurologen, onderzoekers en patiënten die hun persoonlijke verhalen delen.

4. **"MS News Today"** - Deze podcast biedt een dagelijkse update van het laatste MS-nieuws, inclusief nieuwe behandelingen, onderzoeken en persoonlijke verhalen. Het is een uitstekende manier om op de hoogte te blijven van wat er gebeurt in de wereld van MS.

Door deze podcasts toe te voegen aan je afspeellijst krijg je toegang tot een wereld van kennis, steun en gemeenschap. Of je nu zelf met MS leeft, iemand kent die dat doet of gewoon meer wilt leren over de ziekte, deze luistertips kunnen waardevolle inzichten en steun bieden. Veel luisterplezier!

Als dromen in eerste instantie niet verwezenlijkt kunnen worden zoals ze bedoeld zijn, dan zijn er nog talloze manieren om wel boven je stoutste verwachtingen uit te stijgen. Eind 2023 liepen mijn man en ik 240 kilometer op het pad naar Santiago de Compostella. Een ervaring die in een kort verslag de lading niet kan dekken, maar het is wel mogelijk jullie een beetje te laten proeven van dit bijzondere avontuur.

Als dromen anders gaan

Lopen op een weg naar Santiago de Compostella

TEKST: Moniek van der Meer



'Later als we met pensioen zijn dan gaan we wandelen naar Santiago de Compostella.' Jong en nog vol van verwachtingen en energie, zittend op de bank met een glaasje wijn na een lange dag werken en de kinderen inmiddels op bed. Maar de dromen voor later stopten op het moment dat de diagnose MS kwam.

Er was een leven daarvoor en er zou een lange tijd daarna komen. Het leek onmogelijk om nog langer een droom te hebben om een lange afstandswandeling te maken. Schub na schub volgden elkaar op en mijn kracht nam in een sneltreinvaart af. In die poel van achteruitgang kwam echter een lichtpuntje, namelijk een nieuw medicijn. Deze tweedelijs medicatie sloeg aan en de aanvallen volgden elkaar niet meer in een rap tempo op. Er kwam een

soort van herstel. De rolstoel werd steeds minder gebruikt, de rollator was niet meer nodig en langzaam werden er weer meters gemaakt in de bossen van Drenthe en Groningen. Een hernieuwde wandelaar en natuurliefhebber was geboren. De droom in een vergeten kastje geplaatst.

Tijdens de lockdown ging mijn man burned-out. We verkochten ons huis, omdat hij beslist niet kon aarden in een dorp en verkasten naar een appartement in de stad. Ons boshuisje in Zuidlaren hielden we gelukkig aan. Zijn psycholoog gaf aan dat wandelen heel effectief is in de strijd tegen een burned-out. 'Weet je nog dat we ooit de droom hadden om naar Santiago te lopen,' zei hij na een bezoekje aan deze therapeut. Een diepe zucht ontsnapte aan mij. Zeker wist ik dat nog, maar het leek onmogelijk. 'Ik kan toch geen duizend kilometer wandelen.' 'Het hoeft toch ook geen duizend kilometer te zijn. Het is nu of nooit Moniek.' Ik keek hem aan en hoe ik ook mijn best deed om de droom terug te duwen, het deurtje was opengegaan.

Voor elk probleem zijn minstens drie oplossingen, tenminste dat houd ik mezelf altijd voor. Maar hoe moest dat dan?

Lopen zou misschien wel een paar dagen gaan. Maar zeker geen 25 kilometer, zoals er wel in de wandelboekjes staat om bij een volgende herberg te komen.

Bovendien in die onderkomens ben je niet alleen. Daar zijn meer pelgrims, hoe leuk ook, maar ik weet dat te veel mensen en daardoor te veel geluid en prikkels mij radeloos van vermoeidheid kunnen maken. Na een tocht zullen er bij mij waarschijnlijk nog maar weinig woorden uitkomen. MS heeft geen gezellig feestbeest van mij gemaakt. De angst dat mijn benen er mee op zouden houden. De angst dat ik een Schub

zou krijgen. Maandenlang bleef ik modderen met het idee en leken de beren op de weg onoverkomelijk. Totdat een vriendin tegen me zei: 'Is de wandeling in beginsel niet een tocht die bedoeld is om naar binnen te keren? En is het niet jouw camino? Wat maakt het uit als je maar honderd kilometer loopt dan is dat jullie pelgrimstocht.' Ze had gelijk, maar de angst dat je op het eind van een wandeling niet zou kunnen opladen, in zou boeten aan energie en in een slaapzaal met andere zwetende en snurkende pelgrims zou liggen, die bleef. Dat probleem werd opgelost met het kopen van een klein campertje. De camino als leidraad. Met als doel honderdtweeëntwintig kilometer lopen over deze gewijde weg. Het leek mij een mooi getal, omdat tweeëntwintig een meestergetal is. Stel je voor als dat te halen zou zijn?



Alle beren op de weg waren in beginsel weggewerkt. De bedrijfsarts gaf groen licht aan mijn man om zes weken te gaan wandelen voor zijn herstel. Voor mij de uitdaging om te blijven lopen. Drie dagen na mijn infuus met Ocrevus vertrokken we richting Frankrijk, het was eind oktober 2023. Het regende hard en het bleef maar regenen. In eerste



instantie zouden we in Vezelay starten. Een veel gewandeld deel van de tocht naar Santiago. Maar regen en kou zijn voor mijn spieren een gotspe. Dat probleem verdween door de vrijheid van de camper en het gemak van een smartphone. Het Jacobsgenootschap had op de app organic-maps alle geweide wegen die leiden naar Santiago ingekleurd. Vlak over de Pyreneeën was het prachtig weer en in St. Pere de Rodes, een klooster vlak bij Figueres, startte ook een wandeling. Na een tocht van zes dagen bereikten we de zon en het

‘Is de wandeling in beginsel niet een tocht die bedoeld is om naar binnen te keren? En is het niet jouw camino?’

klooster. Vol verwachting stonden we daar om ons in te schrijven en de eerste stempel in ontvangst te nemen. Als echte pelgrims kochten we lacherig een heuse jakobsstaf met punt. Het leek of het klooster mij omarmde terwijl ik over de prachtige

Middellandse zee keek. Op de kaart zag ik dat het ongeveer 240 kilometer lopen was naar het klooster van Montserrat. ‘Zou het kunnen?’ Het zonnetje scheen met een heerlijke temperatuur van negentien graden. Het was 4 november 2023. De stappen waren begonnen.

Het wandelen door rotsachtig gebied verging me makkelijker dan gedacht. Op voorhand hadden we geïnvesteerd in goede wandelschoenen, daardoor was er grip en voelde je de steentjes niet onder je voeten. De jakobsstaf bleek geen overbodige luxe te zijn, het was meer dan nodig om extra steun te hebben tijdens het klimmen en dalen. Het maakte mijn stappen zekerder. Vooral de angst om mijn evenwicht te verliezen bracht mij soms aan het wankelen. De stok en de goede schoenen hielpen en gaven houvast. In het begin wilde ik mezelf nog wel eens veroordelen, maar daarmee maakte ik dat wat werkelijk gebeurde erger. Want zeg nou zelf, is het nou echt zo erg dat je minder kilometers loopt dan een ‘gezonde’ pelgrim?

Met behulp van de app deden we elke dag een deel van de officiële route. Niet altijd konden we onze camper parkeren aan de route en daardoor weken we wel eens iets af, maar ook langs die wegen was de natuur overweldigend. De stempels die je onderweg kon krijgen bevestigden een ‘Goed gedaan, Ga zo door’. Het simpele stempeltje maakte ieder keer een glunderend gevoel in me los.

Tijdens het lopen werd mijn hoofd steeds leger. Leven is soms een uitdaging. Het bleek voor mij een zoektocht te zijn naar mijn eigenwaarde en deze te koesteren. Een besef dat, naarmate de weken vorderden, steeds groter werd. De zoektocht naar de liefde voor jezelf zonder oordeel.

‘Het bleek voor mij een reis te zijn naar mijn gevoel van eigenwaarde.’

Het lijkt makkelijker gezegd dan gedaan. Na honderd kilometer begon er een echte cadans te ontstaan. De stappen gingen als vanzelf en even leek het of er helemaal geen MS meer was. Het was een euforisch gevoel om te beseffen dat mijn benen nog steeds in staat zijn om zoveel stappen te zetten.

Als we soms genoodzaakt waren om een stad aan te doen dan werd ik overprikkeld. De stilte van de natuur en de schoonheid van het landschap was in mijn lichaam gekropen. Na een stadsbezoek was ik de dag erop niet in staat om te wandelen. Dan deden mijn spieren zeer en trilde ik 's nachts het bed uit van de spasmen. Vloeiden er verwerkende tranen en was mijn bed mijn vriend. Mijn lichaam kwam dan in opstand en dan was er niet zoveel te willen. Maar ook die tijd hadden we ingecalculeerd. De MajeSteit laat immers niet met zich spotten.

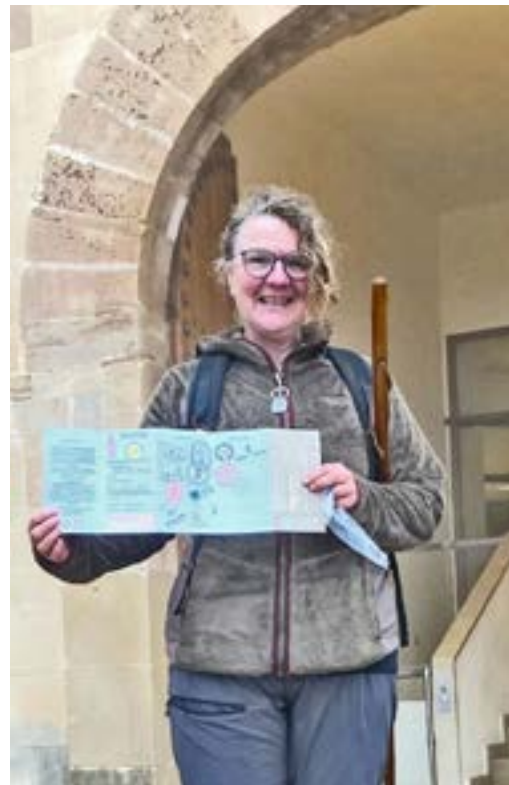
De paden waren onwerkelijk mooi. Elke hoek die we omgingen was er weer een betoverende verrassing. Doorlopen, stap voor stap. Altijd alleen maar in het nu. Mijn man liep vaak honderden meters voor me, het was zijn wandeling en het was de mijne. Elk met onze eigen tred en die ging niet altijd samen. We liepen ieder met onze eigen worsteling. Een pelgrims-tocht loop je niet voor een ander, die loop je alleen voor jezelf. Meestal liepen we drie dagen lang iets meer dan 10 kilometer. De vierde dag deden we boodschappen, vulden we water bij en leegden we de WC op een camperplek. We sliepen altijd ergens



aan de camino, een soort van wildkamperen. Iedereen die je ontmoet heeft zijn eigen gevecht. Je weet er niets van. Wees aardig, altijd! Op één van onze wandelingen kwam ik Rosa tegen, een mede pelgrim. Haar linkerarm lag slap langs haar lichaam en ze trok iets met haar been. Ook voor haar was de staf onmisbaar. Ze vertelde me dat ze een herseninfarct had gehad. Dat ze bijna was gestorven. Maar dat ze leefde en dat ze had besloten om een deel van de camino te lopen om het leven te vieren en haar dankbaarheid te tonen. Haar doel Montserrat het was nog een kleine honderd kilometer lopen. Mijn benen waren inmiddels gewend. Het symbool, de jakobsschelp die je steeds weer ziet tijdens je tocht gaf houvast. Verlangend keken we naar de opdoemende berg in de verte. Daar was het klooster van Montserrat en daar

**‘Iedereen die je ontmoet heeft zijn
eigen gevecht. Je weet er niets van.
Wees aardig, altijd!’**

kwamen al eeuwenlang pelgrims binnen om de heiligheid van deze plek te ervaren. Daar hoef je niet gelovig voor te zijn het vraagt enkel om zuiver voelen en een open blik. Een pelgrimage zorgt er hoe dan ook voor dat je weer open gaat staan. Samen vierden we een paar kilometer het leven. Haar cadans en mijn cadans vloeiden samen en bij het afscheid was het of we elkaar al jaren kenden. Zo ook Peppie, een jonge Franse vrouw van 34 die de weg liep om te rouwen om haar overleden vriend en om te herstellen van de vele operaties aan haar gebroken rug. Vrouwen die net als ik antwoorden zochten en de woorden in zichzelf tegenkwamen tijdens de stilte van een lange wandeling. Op 29 november klommen we de berg op naar Montserrat. Een tikkeltje verdwaasd liepen we tussen de toeristen als echte pelgrims. De laatste stempel. Een camino loop je voor jezelf om ergens mee af te rekenen. Gedachten en zorgen zullen de stappen van je afnemen. Daar is geen tijd. Daar is geen haast. Daar is alleen maar nu en stap voor stap zet jij je eigen stappen. Ga jij je eigen weg. Zul je breken. Zul je opstaan. Zul je vechten. Zul je misschien soms verbeteren doorzetten omdat je eigenlijk niet meer kan. Zul jij je lichaam de rust en de liefde moeten geven. Zul je mensen tegenkomen met hun eigen verhaal. Zul je herboren worden! Wij liepen in 25 dagen 220 kilometer. Dat is ongeveer 9 kilometer op een dag. De helft van



wat een gezonde pelgrim aan kan. Maar ik kwam naar buiten met mijn stempel. Het bewijst dat je ook je dromen kan waarmaken ook al leek het in eerste instantie onmogelijk. Tussen al die mensen barstte ik in tranen uit, van geluk, van moed, van trots. Het deed me niet. Er stopte een man die mij aankeek. Mijn kleren waren vies, mijn haren al meer dan een week niet gewassen. De blik van een pelgrim onmiskenbaar in mijn ogen. Hij lachte, zag en maakte een diepe buiging. Voor mij, alleen voor mij.

**KON JE
MAAR EENS
EEN TIJDJE
IN MIJN SCHOENEN
STAAN,
DAN ZOU JE
WETEN
HOE HET
VOELT.**





Wat is het belang van onderzoeken naar MS?

Deze vraag herhalen we elk jaar. Want nieuwsgierig zijn we!

Vorig jaar promoveerden meerdere mensen met onderzoeken over MS. Dit jaar is dat alleen Rianne Gorter. We stellen onze vragen:

Wat is de titel van je proefschrift?

Astrocytes in neurological disease progression: good intentions gone wrong?

Kun je in ongeveer 100 (simpele) woorden vertellen waar je onderzoek over gaat?

Mijn proefschrift gaat over de rol van astrocyten in de progressie van neurologische ziekten, zoals Multiple Sclerose (MS) en Amyotrofe Laterale Sclerose (ALS). Astrocyten zijn stervormige cellen, die belangrijke functies hebben in een gezond brein, maar ook bij schade aan de hersenen. In reactie op hersenletsel, zoals een infectie of een klap op je

hoofd, raken astrocyten geactiveerd. Dit is in principe een natuurlijke reactie van het lichaam, welke erop gericht is schade te beperken en herstel te bevorderen. Echter, bij chronische ziekten zoals MS en ALS gaan de "goede bedoelingen" van reactieve astrocyten soms fout en kunnen ze de schade juist verergeren. Om dit beter te begrijpen onderzochten we in mijn proefschrift verschillende aspecten van astrocyten reactiviteit bij MS en ALS. Wij keken bijvoorbeeld naar het niveau van bepaalde stress-eiwitten in astrocyten bij MS en ALS. Ook onderzochten wij een schadelijk product van reactieve astrocyten: de 'fibronectine klonten'. Dit zijn eiwitklonten die ophopen in MS-laesies en daar myeline herstel in de weg staan.

het antwoord



Wat is het belang van je onderzoek voor de mensen met MS?

Er zijn tegenwoordig wel vijftien ziekteremmende medicijnen beschikbaar voor mensen met MS. Echter, hoewel deze medicijnen acute MS-opvlammingen effectief verminderen, stoppen ze de onderliggende achteruitgang niet volledig. Daardoor ontwikkelen de meeste mensen uiteindelijk alsnog progressieve MS, waarvoor helaas nog weinig goede medicijnen zijn. Reactieve astrocyten kunnen schade aan het centrale zenuwstelsel verminderen of juist erger maken. Dit maakt dat astrocyten een aantrekkelijk therapeutisch doelwit zijn om de progressie van MS te vertragen. Beter begrijpen hoe reactieve astrocyten de



progressie van hersenziekten beïnvloeden kan op de lange termijn leiden tot nieuwe therapieën voor mensen met (progressieve) MS.

Waar ben je vooral trots op?

Ik ben trots op hoeveel ik de afgelopen jaren heb geleerd: het zelfstandig ontwerpen en uitvoeren van experimenten, het schrijven van artikelen, het aanvragen van subsidies en het presenteren van resultaten, om maar een paar voorbeelden te noemen. Al deze ervaringen neem ik mee in mijn huidige werk.

Wat is je volgende carrière stap?

Ik werk nu als postdoc onderzoeker op de universiteit van Calgary in Canada. Daar doe ik onderzoek naar de rol van ijzer in MS-laesies. Ik heb het er enorm naar mijn zin. Ik heb leuke collega's en het werk op het lab is erg interessant. Als bonus is de omgeving van Calgary ook nog eens heel mooi. De stad ligt namelijk op nog geen uur rijden van de Rocky Mountains. Op vrije dagen trek ik dan ook graag met mijn partner de bergen in. De prachtige uitzichten die we op onze tochten gezien hebben, dienden zelfs als inspiratie voor de voorkant van mijn scriptie.



Afscheid van Thea Heersema

In Groningen en ommelanden zijn er veel mensen die UMCG-neuroloog Thea Heersema kennen. In de 22 jaar dat zij in dienst was van het UMCG heeft ze vele mensen met MS gediagnostiseerd en behandeld. Tevens was ze nauw betrokken bij het geneeskunde onderwijs en heeft ze een belangrijke bijdrage geleverd als bestuurslid van het MS Centrum Noord Nederland.

Maar Thea Heersema is per 1 april gestopt en geniet nu van haar pensioen. Ze heeft goede opvolgers gevonden in de UMCG-neurologen Fransje Reesink en Patrick Vroomen. Met deze twee neurologen heeft ze nog regelmatig contact, zodat haar 'MS ervaring' niet verloren gaat.

Zelf vindt Thea Heersema het een groot pluspunt dat de regionale samenwerking tussen de MS behandelaars erg goed gaat. Hierdoor kan het grootste deel van de mensen met MS ook in de ziekenhuizen dichtbij goed behandeld worden. Begin 2024 kwam deel 4 uit van de podcastserie 'Een Mooi geSprek', waarin we de neuroloog Thea Heersema beter hebben leren kennen. Ze spreekt daarin met passie over haar beroep. Ze benoemt dat ze het contact met de patiënten, maar ook de begeleiding van jonge mensen op de neurologie afdeling zal gaan missen. Plannen voor na het werk zijn al gemaakt en Thea verwacht dat ze altijd nieuwsgierig zal blijven en zich zal blijven ontwikkelen.

Nieuwsgierig geworden naar de podcastserie 'Een Mooi geSprek?' Via deze link kun je de hele serie vinden: www.mscnn.nl/podcast/.

Voor een uitgebreid artikel over Thea Heersema kun je kijken op de site van de Stichting MS Research. Dit artikel getiteld 'Een terugblik op 25 jaar MS-diagnose en behandeling' is terug te vinden via deze link: msresearch.nl/leven-met-ms/random-ms-magazine/.

PODCAST LUISTEREN:





Trots

En dan wordt het 29 mei 2024. (Wij hebben op de laatste woensdag van mei onze Wereld MS Scootmobiel/fietstocht). Ik had voor de dames van het Rode Kruis (die elk jaar in hun eigen tijd meegaan) nog wel de opdracht gekregen 2 elektrische fietsen te regelen. Onze plaatselijke fietsenzaak heeft deze belangeloos ter beschikking gesteld.

Op woensdag de 29e mei regende het niet te zuinig. Toen ik de dames naar de fietsenzaak had gebracht, sopte ik al in mijn schoenen. Eenmaal bij Groenzorg werd het wachten tot iedereen aanwezig was. Er werd mij gevraagd of ik een punt aan het begin van de route nog geïnspecteerd had. Jan de Baat (lid Scoottocht commissie) en Erwin Berghuis (de meerrijdende monteur van Quingo die met liefde ook als bezemwagen fungeert) namen polshoogte en door de grote hoeveelheid regen lag daar inmiddels een gigantische plas water. Gelukkig konden we dit stukje overslaan. En tegen de tijd dat we vertrokken, stopte het zachtjes aan met regenen.

Na de stop voor een heerlijke lunch bestaand uit een aangeklede tosti, maakten we ons op voor het laatste stuk van de tocht. We hebben in totaal een tocht gereden van zo'n 23 kilometer. Gelukkig bleef het verder droog en begon het pas weer te regenen toen we terug bij Groenzorg al iets hadden gedronken. De meeste deelnemers waren toen met de auto alweer op weg naar huis.

Hoe trots kun je zijn? Deel I

In april vorig jaar kwam Paulien Bats met de MS Toolkit een presentatie geven bij Groenzorg in Norg.

Tijdens deze avond kwam onze jaarlijkse scootmobieltocht ter sprake. We kregen de uitnodiging om in 2024 te starten met onze tocht in Norg. Samen met ondergetekende wilde Groenzorg wat betekenen voor de scoottocht op Wereld MS Dag.

Zo ontstond de Irene Louters route.

Met de voorbereidingscommissie "Scoottocht" van de regio Groningen/Noord-Drenthe ben ik in overleg gegaan. Ik had de hele route al in mijn hoofd zitten, dus dat was klaar dacht ik..... Wat ik vergeten was, was dat de route wel op papier in kaart gebracht moest worden. Ik ben druk in de weer gegaan om dat voor elkaar te krijgen. Voor mijn gevoel had ik heel goed mijn best gedaan. Bovendien had ik een stuk met 4 km klinkers teruggebracht tot 3x een stuk van 400 meter. Maar toen we met de commissie de route van het papier gingen rijden, liepen we toch wel snel tegen praktische probleempjes aan. Ik had zelfs de route van de auto opgeschreven, omdat op sommige fiets/scoot-stukken geen auto kan rijden.

COLUMN

Irene

stort



Hoe trots kun je zijn? Deel II

Had ik in mijn vorige stukje geschreven dat ik trots was op mijn eigen route... de trots ging in 2024 nog een stuk verder.

Tijdens het eerste weekend van augustus hebben wij bij ons in Norg de Feest 4-Daagse. Tijdens deze 4 dagen wordt er door verschillende teams tijdens de vierkamp gestreden om de eer. De vierkamp begint inmiddels al op woensdagavond en bestaat uit meerdere onderdelen.

Er waren dit jaar 12 teams die de strijd aan gingen in de vierkamp, maar ook bij het zoveel mogelijk inzamelen van bierkratten voor het goede doel (eerdere jaren zijn er o.a. mobieltjes ingezameld voor de Stichting 'Opkikker' en bierdoppen voor 'blindegeleidehonden'). Dit jaar stond MS centraal als doel om geld voor in te zamelen.

Toen ik gevraagd werd, voelde ik mij heel erg vereerd dat de 4-Daagse in het teken zou staan van MS. (Een heleboel dorpsgenoten kennen mij en zijn op de hoogte van mijn MS.)

Mijn inbreng tijdens de 4-Daagse bestond uit begeleiden van het sjoelen en het elke dag een tijd het 'muntenhokje' bemensen. Zo kreeg ik de hele 4-Daagse mee en deed ik mijn duit in het zakje.

Op zondagmorgen werden de lege kratten ingezameld bij de molen. Ik vond dat ik tegenover de teams verplicht was om daarbij aanwezig te zijn. Wat ik daar zag kan ik niet beschrijven. Een geweldige en uitbundige samenwerking tussen de teams. Iedereen hielp elkaar.

Je kon merken dat de strijd om zoveel mogelijk kratten te verzamelen sterk leefde. Zo had een team een aanhanger vol met kratten achter de hand gehouden voor het geval een ander team meer kratten had. En toen er op het laatste moment een vrachtwagen aankwam, hebben zij de kratten op de aanhanger inderdaad in de strijd gebracht. Met resultaat, ze wonnen met 800 verzamelde kratten!

's Avonds bij de Prijsuitreiking was Anita Bouw met haar man Kees ook aanwezig namens de werkgroep van de regio Groningen/Noord-Drenthe van de MS Vereniging. Er werd door de organisatie verteld dat het aantal lege kratten op een totaal van 2845 kwam. Een deel van het opgebrachte geld ging naar de organisatie (om de komende jaren dit feest te kunnen organiseren) en een groot gedeelte gaat naar de MS Vereniging, regio Groningen/Noord Drenthe. Dit bedrag zal verdeeld worden over onderzoek, de MS-kinderkampen en de regio.

Op het podium kregen wij de cheque overhandigd met het geweldige bedrag van 7500,- euro.

Ja, dan ben ik best TROTS!

groetjes, Irene

Voor iedereen is bewegen van belang. Niet enkel voor gezonde mensen, maar juist ook voor mensen met MS. Het houdt je fit en voorkomt dat je problemen krijgt met spieren, gewrichten en zelfs evenwicht. Maar bewegen kan moeilijk zijn voor mensen met MS, juist omdat ze vaak fysieke problemen hebben die bewegen ingewikkeld of oncomfortabel en zelfs pijnlijk maken.

de Mollii Suit

Een uitkomst voor mensen met MS?

TEKST: Paulien Bats

Gerard (61) is een sportieve man en één van de mensen die door MS tamelijk veel problemen heeft met lopen en vermoeidheid. Na zijn diagnose in 2007 ging het nog een tijdje goed, maar 10 jaar verder werd zijn lopen zo beperkt dat hij de steun van een rollator nodig had. En sinds een paar jaar beweegt hij zich over straat met een rolstoel en een handbike. Met aanpassingen lukt het hem om nog steeds full time te werken. Niet meer in zijn oude beroep, maar wel in een gerelateerde functie.

In 2018 ging Gerard zeilen met Oceans Of Hope. Oceans Of Hope is een instelling die in 2014 is opgericht door de Deense neuroloog en MS-expert Mikkell Anthonisen met als doelstelling mensen met MS om te leren gaan met uitdagingen en deze te overwinnen. Tegenwoordig is het een



internationaal georiënteerde organisatie die mensen met MS van diverse nationaliteiten samenbrengt op een zeilschip. Er wordt samen een (zee)reis gemaakt waarbij deze mensen, ondersteund door vrijwilligers, zelf het zeilschip bemensen. Hij ontmoette tijdens de zeereis een Engelsman die enthousiast vertelde dat hij

een pak ging uitproberen dat hem ging helpen met beter bewegen. Zo kwam hij op het spoor van de 'Exopulse Mollii Suit'. Op de website wordt de Mollii Suit aangeprezen als een hulpmiddel dat zorgt voor fundamentele veranderingen in de behandeling van neurologische ziekten en hun gevolgen. Het neuromodulatiepak, zoals het wordt genoemd, is gebaseerd op het principe van de *reciproque inhibitie**) en zorgt voor het ontspannen van spastische spieren en tegelijk het activeren van zwakke spieren. Dankzij deze combinatie kunnen gebruikers een actiever dagelijks leven leiden met minder pijn. Het is bedoeld voor mensen met Cerebrale Parese, CVA en Multiple Sclerose en heeft als ultiem doel het ontspannen van spastische spieren, het behoud of de uitbreiding van het bewegingsspectrum, de activering en reactivering van spieren en het verminderen van symptomen en het managen van de daarmee verbonden pijn.

Veelbelovend.

De woorden op de website klinken veelbelovend. En er worden diverse succesverhalen gedeeld. Onder andere het verhaal van de Duitse Louisa, die na haar diagnose MS al redelijk snel in een rolstoel belandde, te maken kreeg met spasticiteit en nu, met het gebruik van de Mollii Suit, weer kan lopen alsof er niks aan de hand is.

Welke ervaring heeft Gerard, willen we weten, want is dit een veelbelovend toermiddel voor iedereen met MS?

Gerard vertelt hoe hij eerst gebruik heeft gemaakt van een leenpak. Het bedrijf dat de Mollii Suit produceert maakt het mogelijk dat je het pak één of twee weken kunt huren om het uit te proberen.



Gerard maakte samen met zijn fysiotherapeut een werkplan en ging het pak uitproberen. De fysiotherapeut stelde, voordat Gerard met het pak aan de slag ging, een soort van ervarings-nullijn vast. Daarmee konden de mogelijke verbeteringen veel beter in kaart worden gebracht.

De Mollii Suit is een volledig pak, vergelijkbaar met een soort wetsuit - zo strak zit het ook - met sensoren die over je ledematen contact maken met de huid en elektrische pulsen uitzenden. Het zijn geen zware schokken, je voelt het bijna niet als het pak is ingeschakeld, vertelt Gerard. Elke tweede dag doe je het pak één uur aan en laat je de magie voor je werken.

Gerard zegt er zeker baat bij te hebben. Hij merkt dat hij soepeler kan bewegen, makkelijker op kan staan uit een zittende positie, dat zijn benen beter gecoördineerd zijn en dat hij overall minder energie hoeft te stoppen in bewegen. Echter, zonder rollator kan hij nog steeds niet lopen. Toch zijn de verbeteringen voor hem zo voelbaar dat hij besluit het pak aan te schaffen. Met behulp van een crowdfunding-actie weet hij het bedrag dat hij nodig



heeft om het pak aan te schaffen bij elkaar te krijgen, in combinatie met een substantiële bijdrage van zijn werkgever.

Sinds januari maakt hij gebruik van zijn eigen pak. Om de twee dagen draagt hij het één uur. Hij doet dat in de ochtend, zodat hij, de dag dat hij zichzelf ermee oplaadt -zoals hij dat noemt-, optimaal van de verbeteringen gebruik kan maken. Bij de laatste meting bleek dat er een kleine verbetering is opgetreden ten opzichte van de vorige.

Of de stijgende lijn van verbeteringen doorzet is onbekend, maar deze verbetering op zich is al mooi meegenomen, vindt Gerard. En de toekomst? De tijd zal het leren.

**) Reciproque inhibitie, ofwel wederzijdse remming, is het mechanisme dat ervoor zorgt dat een spier aan de ene kant van een gewricht ontspant als de spier aan de andere kant van het gewricht, haar zogenaamde antagonist, aanspant. Zo wordt geregeld dat buig- en strekspieren harmonieus samenwerken en wordt voorkomen dat spieren elkaar tegenwerken, of zelfs zouden kunnen beschadigen.*

Reciproque inhibitie gebeurt doordat zenuwbanen in het ruggenmerg elkaars activiteit afremmen: elke zenuwbaan die naar een spier toe loopt, heeft een aftakking naar een inhiberende (remmende) zenuw, die op zijn beurt de antagonistische spier innerveert: de spier aan de andere kant spant niet tegelijkertijd aan.

(Bron Wikipedia)

Innervieren = wanneer een zenuw invloed uitoefent op een spier. (Bron biologielessen.nl)

Bewegen

een paar basisoefeningen, goed voor elke dag!



Voor je begint, let op de lichaamshouding bij de oefeningen.

- Zit rechtop met de knieën op heupbreedte. Zet de voeten recht vooruit en plat op de grond. Enkels onder de knieën.
- Zit van de rugleuning af. Hierdoor zit je actiever en kun je je beter bewegen. Mocht je last hebben van de rug, leg dan een kussen tussen de onderrug en rugleuning.
- Voer de oefeningen uit met een rechte rug en met lage schouders. Trek de schouders niet naar de oren.
- Buig vanuit de heupen met een rechte rug, geen bolle rug.

Uitvoering:

- Voer de oefeningen zittend op de stoel uit.
- Voer de oefeningen minimaal 1x per dag langzaam uit met een rustige ademhaling.
- Blijf met je aandacht bij de oefeningen, voel wat je lichaam doet. Beweeg bewust!
- Het is niet de bedoeling dat je pijn hebt tijdens de oefening. Voer de oefening dan minder intensief uit, doe de oefening niet of mail met Esther en vraag naar een aanpassing of een andere oefening.
- Bij ziekte, een beperking, zwangerschap, etc: vraag aan je arts of je bepaalde oefeningen mag verrichten.

Oefening 1 – Marcheren

Beweeg de benen een voor een omhoog en zwaai de armen mee.

Duur: 1 tot 5 minuten

Moeilijker: wissel het tempo af en/of til de benen extra hoog op.



Oefening 2 – Schouders optillen en draaien

A Til de schouders 5x een voor een omhoog richting de oren, even vasthouden en langzaam loslaten.

B Til de schouders 5x tegelijkertijd omhoog richting de oren, even vasthouden en langzaam loslaten.

C Draai de schouders rustig 5x voorlangs en 5x achterlangs

Oefening 3 - Zijwaartse buiging

Til op de inademing een arm omhoog zover als je kunt, als het lukt met de hand boven je hoofd. (Leg de hand anders op je schouder met de elleboog op schouderhoogte). De andere arm laat je naar beneden hangen.

Op de uitademing buig je opzij richting de arm die naar beneden hangt

Op de inademing kom je weer omhoog.

8-10x en wissel daarna van zijde

Moelijker: Blijf 3-5 rustige ademhalingen in de zijwaartse buiging zitten voordat je weer omhoog komt.

Oefening 4 – Twist

Zit rechtop, voeten op heupbreedte. Leg de linkerhand op de rechterknie. Draai op de inademing naar rechts en naar achteren, neem je rechterarm mee naar opzij en naar achteren.

Kom op de uitademing weer naar voren.

8-10x en wissel van zijde

Moeilijker: Blijf 3-5 rustige ademhalingen in de twist zitten en draai daarna rustig weer naar voren. Houd de rug recht!



Elke dag bewegen is belangrijk voor mensen met MS.

Vragen over deze of andere oefeningen? Neem contact op met

Esther: Info@chairworkout.nl

Kijk voor online lessen en toekomstige videolessen op

www.Chairworkout.nl



De voorlichters van MS Vereniging Nederland komen op de meest opmerkelijke plekken

TEKST: Paulien Bats

In december 2023 werd MS Vereniging Nederland via de contactpagina van de voorlichters benaderd door studenten van de neurowetenschappelijke faculteit van de RUG: de GLV (Groninger Levenswetenschappen Vereniging) Idun.

Zij wilden een symposium organiseren in maart 2024 met als thema Chronische Ziekten. Of MS Vereniging Nederland iets voor ze had. De vraag werd doorgestuurd naar mij en collega Marc, als voorlichters in Groningen en Noord-Drenthe.



Zulke open vragen zijn altijd moeilijk om onmiddellijk te beantwoorden. Want wat is 'iets'? De voorlichters hebben een duidelijke PowerPoint presentatie over 'Wat is MS', de bijbehorende MS Experience Toolkit en dan is er ook nog het spel PIT!, over MS en energie. Een prachtig pakket met materialen om een stevige voorlichting neer te zetten, maar het is natuurlijk wel van belang om eerst af te stemmen wat precies de vraag is. 'Iets' is te open. Maar de voorlichters van MS Vereniging Nederland hebben veel te bieden, dus, tijd voor een goed gesprek.



studenten spelen PIT!



Samen met internationale studentes Anjali en Daria volgden een aantal intensieve brainstormsessies. Beiden waren enthousiast over de mogelijkheden van de MS Experience Toolkit en het spel PIT! en gingen ijverig met hun collega studenten aan de slag. Op 6 maart hadden ze een prachtig pakket aan activiteiten bedacht en gemaakt.

Het stuk van het symposium over MS had een welverdiende plek ingenomen met drie onderdelen. Er zou een college gegeven worden met als thema 'Wat is MS'. Voorlichter collega Marc viel helaas af want hij werkt overdag.

Deelnemers speelden het spel PIT! en omdat de voertaal van het symposium Engels was hadden ze zelfs PIT! vertaald, waarna ze kennis konden maken met de fysieke belemmeringen die MS veroorzaakt in het dagelijks leven van mensen die leven met MS in de MS Experience Room.



Studenten ervaren symptomen van MS met behulp van de MS Experience Toolkit.

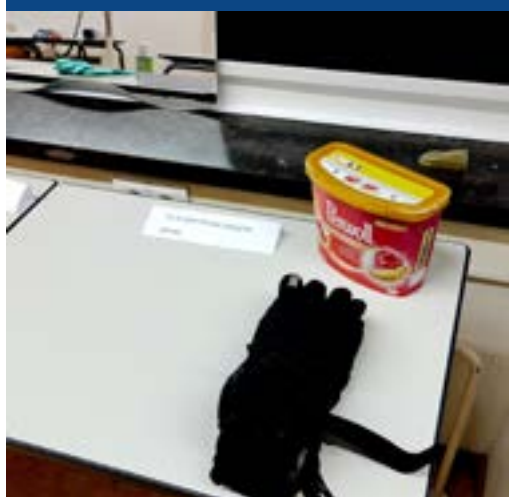
De reacties van de deelnemers waren lovend: het college 'Wat is MS?' met het gebruik van de MS Experience Toolkit viel in de smaak, de vrijwilligers die de Toolkit uitprobeerden waren diep onder de indruk en de MS Experience Room vonden ze confronterend en vooral aangrijpend. Wat is er mooier dan wanneer studenten je aan het einde van de dag benaderen en je vertellen dat ze jouw college het meest interessante en onderhoudende onderdeel van het hele symposium vonden?!



Levenschte situaties nagespeeld met belemmerende factoren: probeer het maar eens!



MS Voorlichters zijn niet alleen professioneel getraind, maar ook ervaringsdeskundig. Zij hebben zelf MS. Uit ervaring weten zij wat leven met MS inhoudt. De interactieve voorlichting via MS Vereniging Nederland verzekert je van betrouwbare en deskundige informatie.



Wat doen de MS voorlichters?

Het team van MS Voorlichters bestaat uit voorlichters verspreid door het hele land. Er is dus altijd een voorlichter in de buurt. Op dit moment zijn dat voor de regio Groningen en Noord-Drenthe Marc Bruins en Paulien Bats. De voorlichting bevat vaste en flexibele onderdelen. Afhankelijk van de behoefte geven onze voorlichters informatie over de diagnose en behandeling, maar bijvoorbeeld ook over de gevolgen voor persoonlijke relaties en werk. In overleg geven wij ook een voorlichting op maat, aangepast aan specifieke vragen en doelen.

MS Vereniging Nederland helpt meer begrip te creëren rondom de diagnose MS, door het geven van MS-voorlichting. Dit doen we bij scholen, hulpverleners, zorgprofessionals, werkgevers, op evenementen en aan familie van mensen met MS. Betrouwbare informatie vergroot de kennis over MS en verbetert de zorg en ondersteuning voor mensen met MS.

Voor meer informatie of het aanvragen van een voorlichting kun je terecht op msvereniging.nl/direct-hulp/ms-voorlichters/



MS richting duurzame en gezondere systemen in Europa | EMSP 2024

TEKST: Janneke Knol



Tijdens de EMSP2024 conferentie, georganiseerd door het Europees MS Platform (EMSP), stonden de behoeften en uitdagingen van mensen met Multiple Sclerose (MS) centraal. De conferentie bracht deskundigen, patiënten en belanghebbenden samen om te discussiëren over hoe duurzame en gezondere systemen in Europa kunnen bijdragen aan een betere levenskwaliteit voor MS patiënten.

Dag 1 begon met het benadrukken van de onvervulde behoeften van MS patiënten, de noodzaak van gegevensdeling en samenwerking op grotere schaal. De focus lag ook op ongelijkheden en de cruciale rol van werk in het behoud van eigenwaarde en onafhankelijkheid bij MS patiënten. Flexibele werkregelingen en inclusie op de werkvloer werden als essentiële factoren besproken.

De discussie over de rol van digitalisering in de gezondheidszorg toonde aan hoe technologie kan bijdragen aan gepersonaliseerde zorg, verbeterde monitoring en efficiëntie in de medische verslaglegging. Ook werd de noodzaak van vroegtijdige interventie bij jongere MS patiënten benadrukt.

Dag 2 richtte zich op diversiteit en inclusie, met aandacht voor het creëren van veilige ruimtes voor patiënten om hun behoeften te delen. Er werd gediscussieerd over de betrokkenheid van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek, met een oproep voor meer inclusie en diversiteit. De impact van Patient Reported Outcomes (PROM's) werd ook belicht, waarbij hun rol in het verbeteren van symptoombeheer en zorgplannen werd onderstreept.

Verder werden de vooruitzichten van stamceltherapie voor MS en het mogelijke verband tussen het Epstein-Barr virus (EBV) en MS besproken, met de nadruk op de noodzaak van verder onderzoek.

De conferentie benadrukte het belang van gemeenschapsgevoel en collectieve inspanningen om een betere toekomst te creëren voor mensen met MS, zoals samengevat door EMSP-president Herbert Temmes in

zijn oproep om de #OneMillionMinds campagne te steunen.

Tijdens de conferentie nam ik als jongere deel aan het Young People's Network, samen met vijf andere jongeren uit verschillende Europese landen. Gedurende beide dagen wisselden we ideeën uit over de onderwerpen die eerder op de dag waren besproken. Het was bijzonder interessant om te zien hoe verschillend landen omgaan met jongeren en de regelgeving rondom MS.

De conferentie bood een waardevolle gelegenheid om tips met elkaar te delen en te leren hoe wij als jongeren in de toekomst onze stem in de politiek kunnen laten horen. Samen ondertekenden we het Manifesto, waarin we het Europees Parlement oproepen om de principes van mensenrechten, gelijkheid, sociale inclusie en sociale bescherming voor de MS-gemeenschap te verdedigen.

Als afsluiter van de conferentie namen we deel aan een diner in het nationaal Automuseum te Brussel. Het museum, gehuisvest in een statig gebouw met hoge plafonds en sierlijke architectuur, biedt een unieke sfeer waarin historie en moderniteit samenkomen. De tafels, elegant gedekt met sprankelend glaswerk en stralend witte tafelkleden, stonden tussen de historische auto's opgesteld. Elke tafel was een plek van ontmoeting, waar cultuur en ideeën werden uitgewisseld.

Aan het eind van het diner verlieten we het museum met nieuwe vriendschappen, verrijkte ideeën en een gevoel van gemeenschappelijke ambitie.



Onderzoek TENS: de resultaten

TEKST: Nikki Dreijer
mmv Inge Zijdewind en Leda Maffei



In 2023 en 2024 heeft er vanuit het MS Centrum Noord Nederland een onderzoek plaatsgevonden naar het effect van TENS (elektrische stimulatie van de zenuwen) op lopen en vermoeidheid bij mensen met MS. Via dit artikel willen wij u graag op de hoogte brengen van de belangrijkste uitkomsten van dit onderzoek.

Het onderzoek

Mensen met MS voelen zich dikwijls vermoeid en hebben vaak moeite met lopen. Doordat het lopen moeilijk gaat, bewegen ze minder en wie minder beweegt, wordt vaak nog vermoeider. Uit eerder onderzoek blijkt dat krachttraining én training met TENS het lopen kan verbeteren. TENS is een draagbaar apparaat dat zwakke elektrische signalen geeft aan de zenuwen. In ons onderzoek bestudeerden we of een kortdurende behandeling het lopen kan verbeteren en vermoeidheid kan verminderen bij mensen met MS. We vergeleken in deze studie 4 behandelingen met TENS

en/of lichamelijke activiteit. Het uiteindelijke doel van dit onderzoek was om mensen met MS beter te laten lopen, waardoor ze er weer meer plezier in krijgen en meer gaan trainen.

Aan dit onderzoek deden 74 mensen met MS mee. 22 deelnemers hadden de diagnose relapsing remitting MS, 29 primair progressieve MS en 23 secundair progressieve MS. Deze 74 deelnemers verdeelden we over 4 groepen: de CONTROLE-groep die een nepstimulatie (placebo) kreeg in rust, de OEFEN-groep die een nepstimulatie kreeg en tegelijkertijd krachtoefeningen deed, de TENS-groep die een actieve TENS-stimulatie kreeg in rust en de COMBI-groep die de actieve TENS-stimulatie kreeg en tegelijk krachtoefeningen deed. De deelnemers volgden de behandeling 4 weken lang, 3 keer in de week. 10 minuten voor de bovenarmen (biceps brachii) en 10 minuten voor de bovenbenen (quadriceps femoris). Vóór, meteen na en twee weken na de behandeling vulden de deelnemers vragenlijsten in. Met de vragen brachten we hun ervaren vermoeidheid, stemming, ervaren loopvermogen en kwaliteit van leven in kaart. Daarnaast voerden zij verschillende taken uit in ons lab in het UMCG, waaronder de 6-minuten looptest. We registreerden hoeveel meter mensen in zes minuten lopen en hoe vermoeid zij zich voelden vóór en na deze test.

Uitkomsten

De mensen in de TENS-groep liepen na afloop van de behandeling gemiddeld verder dan daarvoor. Deze verbetering in het lopen was ook 2 weken na afloop van de behandeling

nog aanwezig. De mensen die een nepstimulatie kregen of de TENS behandeling met tegelijkertijd krachtoefeningen deden, lieten deze verbetering niet zien.

We spreken van een relevante verbetering in het lopen als mensen minimaal 21.6 meter verder kunnen lopen op de 6-minuten looptest. 80% van de mensen in de TENS-groep kon zoveel beter lopen na de behandeling. Maar ook 40% van de mensen met een nepstimulatie in de CONTROLE-groep behaalde dezelfde verbetering. In de OEFEN-groep toonde 28% van de mensen een toename van 21.6 meter of meer en in de COMBI-groep 40%. Het is opvallend dat bijna de helft van de mensen in de CONTROLE-groep ook zoveel beter loopt. De vragenlijsten toonden dat mensen zich minder vermoeid voelden en dat ze vonden dat ze beter liepen na de 4 weken behandeling thuis. Dit gold zowel voor de mensen die de nepstimulatie (placebo) kregen als mensen die de actieve TENS kregen.

Hoe kan het dat ook de deelnemers met een nepbehandeling beter presteren en zich minder moe voelen? Misschien komt dat door het 'oefeneffect': hoe vaker mensen een taak doen, hoe beter ze erin worden. Het kan ook komen doordat deelnemers alleen al door mee te doen, denken dat het helpt. En zich daardoor beter voelen en beter presteren. Dit heet het placebo-effect. Maar het kan ook dat de nepstimulatie toch iets in het lichaam doet. Want de nepstimulatie was een zeer lichte vorm van de "echte" stimulatie. In het vervolg willen we daarom onderzoeken wat er precies gebeurt in de hersenen bij deze nepstimulatie.

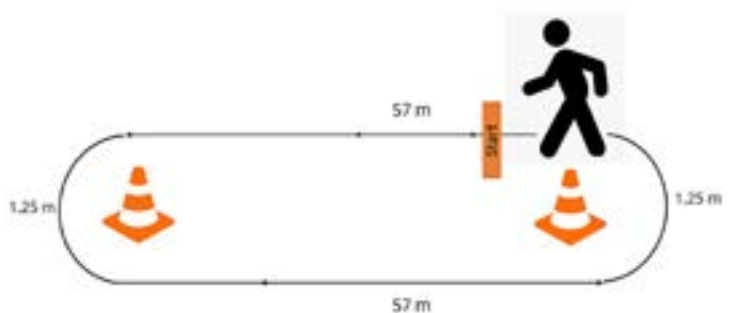
Conclusie

De resultaten suggereren dat TENS in rust kan helpen bij loopproblemen, maar het heeft



geen invloed op de vermoeidheid en het werkt niet voor iedereen. Door de stimulatie op maat te geven, zou TENS voor meer mensen met MS positief kunnen werken. Door daarbij rekening te houden met het soort loopproblemen en door verschillende spieren te stimuleren. Meer onderzoek op dit gebied is nodig om dit te bevestigen.

Dit onderzoek geeft ons dus richting voor vervolgonderzoek. We zijn van plan te onderzoeken hoe TENS precies werkt in de hersenen en hoe we de behandeling kunnen aanpassen om die nog effectiever te maken. Op die manier hopen we dat een grotere groep mensen met loopproblemen en vermoeidheid de positieve effecten van TENS kan ervaren.



Het parcours tijdens de 6-minuten looptest

Wij willen graag nogmaals alle deelnemers bedanken voor hun bijdrage aan het onderzoek. Vragen over dit onderzoek of interesse om mee te doen aan vervolgonderzoek in het UMC Groningen? Stuur een email naar Nikki Dreijer: n.dreijer@umcg.nl.

20 mei 2024

In mei 2023 heb ik de Urban Walk in Groningen gelopen met 25 mensen uit mijn directe omgeving: familie, vrienden, kennissen en oud-collega's. Het was een fantastische route van 11 km. Maar van tevoren werd mij vaak gevraagd: "Hoe ga je dat doen joh?". Achteraf kan ik zeggen: "Het ging bijna vanzelf door de hele sfeer en het gevoel gedragen te worden door mijn lieve omgeving."

KLIMMEN TEGEN MS

TEKST Mirjam Kalverla



Vlak voor de Urban Walk had ik een gesprek met een leuke vlotte meid met MS die vertelde dat ze een jaar daarvoor de Mont Ventoux beklommen had. Met rollator en longontsteking. "Wauw", zei ik, "Respect! Hoe heb je dat gedaan?". "Een jaar getraind met behulp van de fysio!", was haar antwoord. In mijn hoofd was inmiddels het zaadje geplant: als de Urban Walk goed zou gaan zou ik, precies een jaar later, de Mont Ventoux beklimmen!

En dus kwam, na de Urban Walk, het gesprek bij de fysio op gang. Deze was enthousiast en zag het ook wel zitten! Dat zei ik tegen mijn vriendin Josefien en die zei direct: "Dan ga ik met je mee!!". Zo begon de training van een jaar: wandelen, veel wandelen, op de loopband waarbij het stijgingspercentage werd opgebouwd. De berg heeft een stijgingspercentage van 7-12 % en vlak voor de reis heb ik een paar keer echt op 12% kunnen lopen. Daarnaast deden we stabiliteitsoefeningen en trainde

**‘Zie mij lopen, wat is het mooi!
Wat gaat het makkelijk... en...
Ik loop hier omdat ik ziek ben.’**

ik in een drukke omgeving. Verder hebben Josefien en ik nog een wandeling gemaakt van Haren naar Groningen centrum en terug naar Haren met een gezellige lunch als pauze.

Heel snel nadat het zaadje geplant was heb ik ons via het Nationaal MS Fonds gelijk aangemeld en ook aangegeven graag gebruik te maken van het volledig georganiseerde arrangement. Dat betekende busvervoer, accommodatie, plaatselijke organisatie, begeleiding op de wandeldag zelf en tijdens het verblijf een aantal uitstapjes.

Op 17 mei 2024 was het zover: om 22.00 uur moesten we opstappen in Utrecht om via Eindhoven (opstapplaats 2) naar Avignon te reizen. In totaal zaten we met 28 mensen in de bus en we hadden per persoon gelukkig allemaal twee zitplaatsen tot onze beschikking. De volgende middag, zaterdag 18 mei, waren we rond 16.00 uur in de accommodatie, daar kregen Josefien en ik nog twee medereizigers in ons huisje. Supergezellig en bovendien hadden we een heel net huisje voor ons vieren! De boodschappen voor het avondeten waren al geregeld en stonden klaar in de huisjes, dus de eerste avond maakten Josefien en ik Mexicaans en de volgende avond hebben onze huisgenootjes pasta pesto geserveerd!

Zondag 19 mei stond een stadstocht in Avignon op het programma. Wederom goed georganiseerd en gezellig met elkaar. Van tevoren had ik echt gedacht dat dat veel te veel actie zou zijn zo de dag voor DE beklimming maar dat viel allemaal reuze mee. Aan het einde van die middag hebben we ook nog kennisgemaakt met de

organisatie Moves en de vrijwilligers van de opleiding VEVA.

En toen was het eindelijk D-Day, maandag 20 mei: Om 07.10 uur gingen we van start. Iedereen van Team Mentaal Sterk stond vooraan in het startvak en we hadden oranje polsbandjes om, zodat we zichtbaar en herkenbaar waren voor de twee pendelbusjes die de hele dag op en neer reden om te kijken of we hulp nodig hadden. Een duim omhoog was: het gaat goed en een duim omlaag was: ik heb hulp nodig. Gelukkig heb ik alleen maar duimpjes omhoog gegeven.

In de eerste meters kwam Loren al naast me lopen, een VEVA student. Gelijk pakte ze mijn rugtas en zei: “Zo die is zwaar! Zal ik wat overpakken in mijn rugzak?” Al snel werd duidelijk dat ze me liep om te zorgen dat ik echt wel boven kwam. Heel bijzonder en wat een fantastische meid van 19 die ook voor het eerst die berg op liep. We kletsten, liepen stil naast elkaar, kleding uit, kleding weer aan, ze was er iedere meter naast me of achter me, zodat ik de rust had om alles in me op te kunnen nemen.

Iedere meter heb ik bewust gelopen: “Zie mij lopen wat is het mooi! Wat gaat het makkelijk... en... Ik loop hier omdat ik ziek ben...”. Keer op keer verwonderde ik me als er weer een kilometer minder op de paaltjes stond tot “Le Sommet”. Doordat Loren met mij me liep, kon mijn vriendin Josefien, die een stuk langer is dan ik, haar eigen tempo lopen. Om de zoveel meter keek ze achterom hoe het met me ging en steeds gaf ik een duimpje omhoog omdat het goed ging.

Iedere 6 km was er een stop waar we eten en drinken kregen: veel suikers in de vorm van gelletjes,



stroopwafels, cola en snoepjes, maar ook chips. Alles om ons lichaam maar zo snel mogelijk weer kracht te geven voor de volgende 6 km. We liepen gemiddeld 4 km per uur, sneller dan ik getraind had en het ging voorspoedig!

Tot vlak voor de laatste stop: de weg liep niet alleen steil omhoog maar ook schuin. Ik begon last te krijgen van mijn knieën. Wat me geruststelde was dat Josefien en Loren er ook last van hadden. De laatste 6 km heeft Josefien met ons meegelopen.

Het begon wat moeilijker te gaan. Naast de weg lagen ook afgebrokkelde stukjes berg, waardoor je echt moest uitkijken waar je liep. Nog steeds ging het goed gelukkig. Bij de laatste stop werd het echt kouder en voor mijn gevoel steiler. Ik dacht dat we nog 3 km moesten. Dat bleken er 4 te zijn. Daardoor zakte de moed me wel wat in de schoenen. Ik had me zo ingesteld op die 3 dat iedere meter zwaarder werd. Op anderhalve km voor het einde werd het me dan toch echt bijna te veel... ik zag de top, het zou nu toch niet zo zijn dat ik het niet zou halen??

Ik heb gehuild, ben boos geweest, verdrietig, heb mijn benen vervloekt, want waarom voelde ik ze

bijna niet meer?? Ik keek weer naar de top, ik moest en zou er op eigen kracht komen! Dus nee, het busje hoefde me niet te helpen en nee, ik wilde geen arm... en daar kwam een medereiziger van Team Mentaal Sterk aangelopen... vanaf de top... huh?

Ja, ze was een uur voor ons als eerste (!!) gefinisht en 's ochtends hadden we tegen elkaar gezegd: "Hoe leuk zou het zijn als we samen over de finishlijn lopen?". En dus was ze teruggelopen om me op te halen. Wat een fantastische boost gaf dat! Nu dus inmiddels met z'n vieren liepen we de laatste meters naar boven waar we werden opgewacht door Marleen van het Nationaal MS Fonds die vanuit de organisatie mee reisde. Aangekomen hebben we nog een eindje met de vlag gelopen. Nou ja Josefien, want ik moest inmiddels alle energie en kracht gebruiken om überhaupt te kunnen lopen.

En ja.... het is me gelukt!! Elke meter heb ik zelf gelopen op eigen kracht en dat was een dikke vinger naar de MS! Om 13.15 uur zette ik 1 stap over de finish en zakte ik letterlijk door mijn benen en werd er snel een stoel gehaald. Ik had het gered! Wat een tranen, wat een gevoel, wat een overwinning op mezelf!

's Avonds werd er een barbecue georganiseerd en de volgende dag hebben we nog een leuk marktje bezocht. In de loop van de middag was er nog een bijeenkomst van Moves, waarbij iedereen aanwezig was en het evenement werd afgesloten. De oprichter van Moves had een fantastische speech

waarvan ik toch vooral zijn gedrevenheid en waardering heb gevoeld en de slogan 'Je kunt niet altijd 6 gooien' als nieuwe slogan voor mezelf heb meegenomen de bus in op weg naar huis....

Wat een fantastische organisatie, wat een reis, wat ontzettend overweldigend, wat intens, wat mooi en bijzonder, wat fijn om dit met mijn vriendin Josefien te hebben kunnen doen, wat een mooie mensen hebben we leren kennen. De vraag van Marleen vlak voor Eindhoven: "Was het wat je ervan verwachtte?". Nee, het was veel meer dan dat! Ik ben trots op mezelf en heb weer vertrouwen in mijn lijf teruggekregen!



‘Ik keek naar de top. Ik moest en zou er op eigen kracht komen’

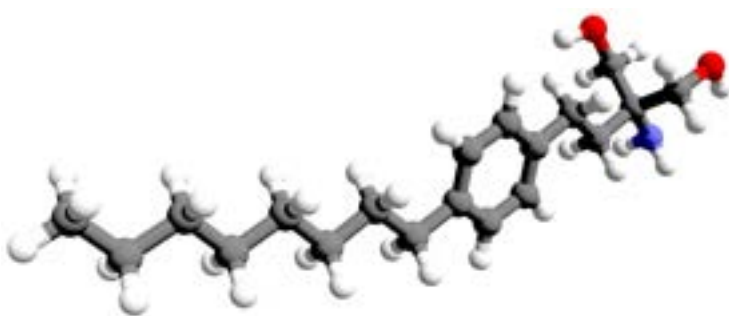
Dank aan alle mensen die dit mogelijk hebben gemaakt en nog meer dank aan alle donateurs die ons hebben gesteund!

Nu een nieuwe uitdaging bedenken ;)

Greetz, Mirjam Kalverla

Tabletten voor de behandeling van MS

Door de -imods het bos niet meer zien?



TEKST: Jan Meilof
Neuroloog Martini Ziekenhuis

Over de afgelopen 25 jaar zijn de behandel mogelijkheden voor mensen met MS flink uitgebreid. Naast de interferon-beta en glatiramer injecties uit de jaren 90, zijn er nu meerdere soorten behandelingen in de vorm van tabletten en infusen.

Dit artikel gaat over de vier verschillende medicijnen die allemaal een naam hebben die eindigt op -imod: Fingolimod (merknaam Gilenya), Ponesimod (Ponvory), Siponimod (Mayzent) en Ozanimod (Zeposia). Hieronder bespreek ik de overeenkomsten en de (beperkte) verschillen tussen deze medicijnen en waarvoor ze gebruikt kunnen worden bij mensen met MS.

Wat zijn -imods en hoe werken ze?

Zoals de namen doen vermoeden lijken deze medicijnen erg op elkaar en hebben zij hetzelfde werkingsmechanisme. Deze groep medicijnen werkt op de lymfocyten, de witte bloedcellen die belangrijk zijn bij ontstekingen en dus ook bij MS. Zij zorgen ervoor dat deze lymfocyten niet vrij in het bloed komen maar worden vastgehouden in de lymfeklieren. De lymfocyten zijn er dus wel, maar de hoeveelheid in het bloed neemt af. Op die manier kunnen er ook minder lymfocyten naar de hersenen en het ruggenmerg om daar een ontsteking op gang te brengen. Dat is gunstig voor MS.

Alleen bij een heel sterke prikkel, zoals een ernstige infectie met een bacterie, komen de lymfocyten toch weer in actie. Als je deze medicijnen gebruikt kan een infectie met het herpes-virus (gordelroos, koortslip, waterpokken) wel heftiger verlopen en is het dus verstandig daar op tijd medicijnen voor te nemen.

Ook kunnen de -imods de hartslag vertragen, met name als je er net aan begint. Dat effect is het sterkste bij Fingolimod, dat geven we daarom de eerste dag in het ziekenhuis onder controle van het hartritme.

Zolang je deze medicijnen gebruikt, moet er tenminste iedere 6 maanden bloed gecontroleerd worden. Daarbij zullen de lymfocyten in het bloed verlaagd zijn, maar dat mag want die zitten wel in de lymfeklieren.

Door het onderdrukken van de lymfocyten verminderen deze middelen het aantal relapsen (schubs) bij MS. Ze werken dus niet bij primair progressieve MS (PP-MS), want mensen met deze vorm hebben immers geen relapsen.

Hoe worden de -imods gebruikt?

Alle -imods worden als tablet ingenomen, iedere dag 1 tablet. Bij gebruik is er dus een verhoogde kans op bepaalde virusinfecties (met name waterpokken), verstoring van de leverfunctie, vocht achter het netvlies (macula oedeem) en huidafwijkingen. Het is niet veilig een -imod te gebruiken tijdens de zwangerschap.

Hoewel er verschillen zijn in de registratie tussen deze middelen vinden de meeste MS-neurologen dat ze zo op elkaar lijken dat ze in principe uitwisselbaar zijn. MS-medicijnen worden wel ingedeeld in eerstelijns en tweedelijns middelen. Eerstelijns middelen kunnen direct na de diagnose als eerste voorgeschreven worden. Voordat je sommige tweedelijns middelen vergoed kan krijgen moet je eerst een ander medicijn geprobeerd hebben. Dat laatste geldt voor Fingolimod en Siponimod. Met Ponesimod en Ozanimod kan je wel meteen beginnen. Dat scheelt in het Nederlandse systeem dan ook in de prijs, de eerstelijns medicijnen zijn meestal goedkoper.

Het effect van de -imods is tenminste zo groot als dat van dimethylfumaraat (Tecfidera), waarschijnlijk zelfs iets groter. Maar waarschijnlijk is het effect wel kleiner dan



dat van Natalizumab (Tysabri, Tyruko) of Ocrelizumab (Ocrevus). Ze zitten er tussenin.

De behandeling van MS is erop gericht om voor iedere patiënt het medicijn te vinden dat voldoende is om de MS te onderdrukken zonder onnodige risico's te geven. Want bij MS-medicijnen geldt wel: hoe sterker de werking hoe hoger het risico op complicaties.

Voor wie is Siponimod specifiek bedoeld.

Een opvallend verschil in de officiële registratie is dat alleen Siponimod vergoed wordt bij mensen met actieve secundair progressieve MS (SP-MS), terwijl de drie anderen alleen vergoed worden bij relapsing remitting MS (RR-MS). Mensen met SP-MS hebben altijd eerst een periode gehad met aanvallen, RR-MS. Gemiddeld tussen het 50e en 60e levensjaar houden de aanvallen bij RR-MS op en ontstaan nieuwe verschijnselen meer geleidelijk en gaan deze ook niet meer spontaan over. Die fase van de ziekte noemen we secundair progressieve MS. Uit onderzoek blijkt dat er in deze fase van MS andere mechanismen spelen dan de ont-

Hoewel er verschillen zijn in de registratie tussen deze middelen vinden de meeste MS-neurologen dat ze zo op elkaar lijken dat ze in principe uitwisselbaar zijn.

steking die we zo goed kennen van de relapsing-remitting fase. Tot nu toe werken alle medicijnen die we gebruiken op deze ontsteking. Siponimod is in Europa toegelaten voor de behandeling van SP-MS maar alleen bij mensen met een 'actieve ziekte': als iemand nog relapsen heeft naast de geleidelijke achteruitgang of op een MRI nog verschijnselen van actieve ontsteking heeft. Dit speelt vooral in de kleine groep mensen in overgangsfase van RR-MS naar SP-MS en dus niet meer als iemand al meer dan 5 jaar SP-MS heeft. Omdat Siponimod echter niet heel anders is dan de andere -imods kan iemand die bijvoorbeeld al Ponesimod gebruikt tijdens de RR-MS fase dit gewoon blijven gebruiken na overgang naar de SP-MS fase. Overstappen naar Siponimod is dan niet nuttig. Hoe lang je na de overgang naar SP-MS nog voordeel hebt van het gebruik van -imods is nog niet helemaal duidelijk, maar het is onwaarschijnlijk dat bijvoorbeeld 10 jaar na de overgang er nog een effect te verwachten is. Over wanneer je veilig kan stoppen met MS-medicijnen is nog steeds veel onbekend, gelukkig wordt daar nu wel onderzoek naar gedaan.

Wat zijn de verwachtingen van de -imods?

Ponesimod, Ozanimod en Fingolimod worden veel gebruikt bij mensen die vanaf het begin al een erg actieve ziekte hebben (veel aanvallen en/of veel MRI-afwijkingen) en door mensen bij wie een eerstelijnsmiddel onvoldoende helpt of veel bijwerkingen gaf. Het is fijn dat deze mensen kunnen kiezen voor een medicijn in tabletvorm en niet meteen aan een infuusbehandeling hoeven te beginnen. Siponimod is dus een extra keuze voor mensen met (sinds kort) SP-MS die nog relapsen hebben of actieve ontsteking op de MRI.



ECTRIMS 2024

40th Congress of the European Committee
for Treatment and Research in Multiple Sclerosis

Copenhagen, Denmark

Key Event Dates

Pre Day | 17 September 2024

Annual Congress | 18-20 September

Patient Community Day | 20 September



ECTRIMS
THE EUROPEAN COMMITTEE
FOR TREATMENT AND RESEARCH
IN MULTIPLE SCLEROSIS



ECTRIMS 2024

TEKST: Janneke Knol

De ECTRIMS 2024-conferentie, gehouden in Kopenhagen, is een belangrijk evenement voor de internationale MS-gemeenschap. Het jaarlijkse congres brengt wetenschappers, zorgprofessionals en patiënten samen om de laatste ontwikkelingen op het gebied van Multiple Sclerose (MS) te bespreken.

Dit jaar volgde ik met zo'n 1000 mensen de Patient Community Day online, terwijl 400 deelnemers fysiek aanwezig waren in Kopenhagen.

Toegankelijke Informatie en Patiëntgericht Onderzoek

Een van de hoogtepunten van de conferentie was de focus op toegankelijke communicatie. Verschillende onderwerpen werden in begrijpelijke taal uitgelegd door een panel van experts. Een centraal thema was de betrokkenheid van patiënten bij onderzoek en zorginnovatie. Door patiënten te betrekken, kan de zorg beter afgestemd worden op hun behoeften, wat essentieel is voor een betere levenskwaliteit.

Gewijzigde McDonald-criteria

Een belangrijke aankondiging tijdens de conferentie was de wijziging van de McDonald-criteria, de richtlijnen voor het stellen van een MS-diagnose. Deze aanpassing maakt het mogelijk om MS eerder en nauwkeuriger te diagnosticeren, wat leidt tot snellere behandeling en betere uitkomsten voor patiënten.

Remyelinisatie en Opkomende Therapieën

Methoden om beschadigd zenuwweefsel te herstellen werden gepresenteerd, wat hoop biedt op betere behandelingen voor patiënten. Ook opkomende therapieën voor progressieve MS kregen aandacht, met een focus op het bieden van nieuwe behandelopties voor patiënten bij wie de ziekte snel voortschrijdt.

Omgevingsfactoren en Leefstijl

Het verband tussen omgevingsfactoren, zoals het Epstein-Barr-virus (EBV), en MS werd besproken. Steeds meer onderzoek wijst op een mogelijke rol van EBV als risicofactor voor MS. Daarnaast werd er veel aandacht besteed aan leefstijl-aanpassingen, zoals gezonde voeding en regelmatige lichaamsbeweging. Deze aanpassingen kunnen bijdragen aan symptoombeheersing en het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met MS.

Diversiteit in Onderzoek en Zorg

Deelnemers benadrukten het belang van inclusiviteit in onderzoek, zodat nieuwe behandelingen effectief zijn voor alle patiëntengroepen, ongeacht achtergrond of afkomst. Tijdens een paneldiscussie deelde een deelnemer haar persoonlijke ervaring, waarin haar neuroloog aanvankelijk niet geloofde dat ze MS kon hebben vanwege haar zwarte huidskleur. Deze anekdote benadrukte hoe belangrijk het is om diversiteit en inclusie in de zorg te bevorderen, vooral in landen waar weinig over MS bekend is.

Andere Belangrijke Thema's

Naast de eerdergenoemde onderwerpen kwamen ook pediatrische MS en de rol van MS-verpleegkundigen aan bod. Er werden updates gegeven over aanverwante aandoeningen zoals neuromyelitis optica spectrum disorder (NMOSD) en myeline-oligodendrocyt glycoproteïne-geassocieerde aandoening (MOGAD). Tijdens deze sessies werden de nieuwste behandelopties en onderzoeksresultaten gedeeld, wat voor zorgverleners tot belangrijke inzichten kan leiden in het verbeteren van de zorg voor mensen met deze zeldzame ziekten.

Vooruitgang in MS-onderzoek

De ECTRIMS 2024-conferentie toonde aan dat er snelle vooruitgang wordt geboekt in MS-onderzoek en -zorg. De multidisciplinaire benadering, waarbij wetenschappers, zorgprofessionals en patiënten samenwerken, biedt hoop op betere behandelmethoden en een hogere levenskwaliteit voor mensen met MS. Het congres benadrukte hoe belangrijk het is om de patiënt centraal te stellen in het ontwikkelen van nieuwe zorg-standaarden en behandelingen.

SAVE THE DATE

ECTRIMS 2025
24-26 September 2025
Barcelona, Spain





Heb je een vraag, wil je je verhaal kwijt of heb je behoefte om stoom af te blazen? Je kunt ervoor terecht bij de MS-telefoon. Ook kan het telefoonteam je bij klachten, vragen of problemen doorverwijzen naar de juiste deskundigen.

Laat je stem horen

Door te luisteren en door te verwijzen, helpt de MS-telefoon mensen. Door te bellen kun je ook de vereniging helpen, door te laten weten wat er speelt. Zo kunnen wij beter en gericht opkomen voor de belangen van álle mensen met MS. Je anonimiteit blijft hierbij uiteraard gewaarborgd.

Wil jij ook je verhaal kwijt?

Aarzel dan niet en bel de MS-telefoon, 088 - 374 8585.
De MS-telefoon is bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 10.30 tot 14.00 uur.





De regionale werkgroep Groningen/Noord-Drenthe
bestaat uit vrijwilligers, zowel met als zonder MS.
Zij voert de hoofdactiviteiten van de MS Vereniging Nederland uit.

Voorlichting en Informatie

Via thema- en contactbijeenkomsten met lotgenoten, via een maandelijkse
nieuwsbrief en door middel van de website.

Voor informatie over de regionale werkgroep kunt u een mail sturen
naar groningen@msvereniging.nl

Belangenbehartiging

Het ondersteunen van mensen met MS, hun partners, kinderen en/of ouders.
Bijvoorbeeld over de kwaliteit van zorgverlening en
de uitvoeringspraktijk van regelgeving door gemeentes.

Contactbijeenkomsten

Op verschillende plaatsen in de regio
(Assen, Groningen stad, Delfzijl/Appingedam en Hoogezand)
worden regelmatig bijeenkomsten gehouden, waar MS-patiënten met elkaar
kunnen praten. Soms wordt er een spreker uitgenodigd
die iets vertelt over een voor mensen met MS belangrijk onderwerp.
Kijk op de website in de agenda voor meer informatie over deze bijeenkomsten.

