

The background of the entire page is a photograph of several hands of different skin tones holding a single black ribbon. The hands are positioned at various points along the ribbon, which runs vertically through the center of the image. The lighting is soft, and the overall tone is calm and supportive.

Regio bericht

editie 2025-2026

Hou de regie

**Leven met MS
van onzekerheid naar regie**

MS-zorg in beweging

**MS en de dingen
waar we niet over praten**

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN &
NOORD-DRENTHE

RETOURADRES
SECRETARIAAT
KERKSTRAAT 9
9636 AA ZUIDBROEK



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.





Voor je ligt onze Glossy 2025-2026, ons jaarlijkse regiobericht. Hierin doen wij verslag van de avonturen die wij hebben beleefd en de avonturen die wij willen beleven.

Als je hem doorbladert, zul je denken: "cum variis coloribus iam prata sunt amoena". Of als je Latijn een beetje is weggezakt: "lieflijk bloeien de velden in hun rijke kleurenpracht".

En als je hem leest - doen, het is echt de moeite waard - zul je denken: "Er is meer tussen hemel en aarde, Horatio, dan jij in je stoutste dromen hebt vermoed." Laat je meeslepen door een rijk geschakeerd palet van overpeinzingen, ervaringen, onderzoeken, ontmoetingen en acties.

Maar hou de regie! Daar gaat het om. Dat is onze kernboodschap. Het is jouw leven.

Maar hoe neem en hou je de regie, hoe kom je als zwemmer boven in de enorme draaikolk die een leven met MS is? Dat kan alleen door samenwerking en communicatie. Daarom willen wij graag weten of je iets van onze activiteiten vindt. En wat dan? En of je misschien ideeën hebt voor

nieuwe activiteiten. Mail ons of bezoek ons op Facebook of Instagram of kom langs bij een van onze bijeenkomsten.

En als je 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 je al onze uitingen ontvangt en kunt beïnvloeden.

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 je hulp oproepen 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 brengen wij weer een bloemengroet uit. Maar om de adressen te achterhalen van de mensen die in aanmerking komen voor de bloemengroet is voor ons ieder jaar weer een opgave. Dus als je mensen met MS kent die niet aan onze activiteiten kunnen deelnemen en een bloemengroet op prijs zouden stellen, of als je zelf zo iemand bent: laat het ons weten!

Veel leesplezier!
Nout Verbeek

inhouds opgave

colofon colofon

Het Regiobericht (Editie 2025-2026) 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 graag onder de aandacht brengt van iedereen die MS heeft, iemand kent met MS of wie gewoon interesse heeft in aan MS gerelateerde zaken.

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](mailto: groningen@msvereniging.nl)

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

Woord Vooraf	3
PTNS, help dat echt?	6
Van Onderzoeker naar Onderwijzer naar Overbrugger en Ondersteuner	9
De MS-CEBA studie	14
Leven met MS: van onzekerheid naar regie	16
Van twijfel naar trots	18
Astrocyten als sleutel in de strijd tegen MS	21
Column Moniek	24
Wat is het belang van onderzoeken naar MS?	26
Technische vooruitgang versnelt vertaalslag lab naar kliniek	29
Lege flessen en blikjes zijn geld waard!	32
Column Irene	34
Digitale inzage in je dossier	36
Verslag sponsor scootmobiel-/fietstocht	40
Pauliens Visie	41
Visuele klachten en revalidatie bij mensen met MS	43
MS en de dingen waar we niet over praten	46
Contactbijeenkomsten regio	48
Aandacht voor Real-World Data	50
Hersendonoren van essentieel belang	55
Zo niet, dan toch	58
Steun de ervaringsdeskundige voorlichters	59
IkDus of: waar vinden wij Isabella van Castilië?	61
MS-zorg in beweging: wat verandert er in Noord-Nederland?	62
De sportieve uitsmijter van Esther	67



GEMOMPEL

**HOE DUIDELIJKER IK 'T WIL ZEGGEN
HOE SLECHTER IK UIT MIJN WOORDEN KOM
DIT LIJKT MIJ EEN TYPISCH VERSCHIJNSEL
VAN HET EEN OF HET ANDER.**

REMCO CAMPERT

continentie en blaasproblemen

PTNS,

ervaringsverhaal

helpt dat echt?

TEKST: Henny Jongsma



En dan gebeurt het toch een keer. In mijn broek geplast. Wat een ellende. Het gebeurt steeds vaker de laatste tijd. Volgende week een afspraak bij de neuroloog. Dan wil ik dit bespreken.

Vesicare (solifenacinesuccinaat) krijg ik voorgeschreven. 10 mg.

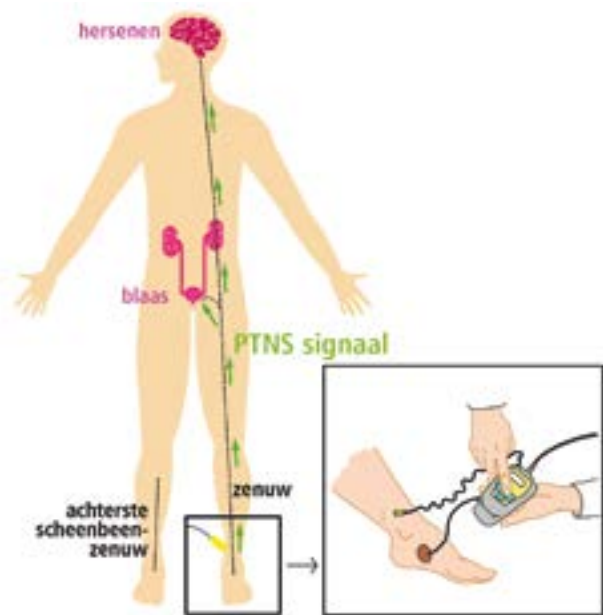
Het is de bedoeling dat de Vesicare er voor zorgt dat mijn blaas meer urine kan vasthouden. Na een tijdje merk ik dat dat inderdaad zo is.

Helaas na ongeveer een jaar plas ik weer steeds vaker in mijn broek en meer Vesicare mag ik niet nemen. Als ik denk en voel te moeten plassen, komt er niets. Als ik dan toch ergens naar toe ga dan gebeurt het weer regelmatig. Ik kan m'n plas niet ophouden. De neuroloog stuurt me door naar de uroloog. Zij vraagt of ik wel eens van PTNS heb gehoord. Nee zegt me niets. Als ik het wil proberen kan dat. Er is wel een wachtlijst.

Wat is PTNS?

PTNS staat voor Percutaneous Tibial Nerve Stimulation.

Bij deze behandeling word je onderbeen-zenuw gestimuleerd met kleine elektrische prikkelingen. Deze zenuw loopt vanuit het been naar het achterste gedeelte van het ruggenmerg. Van hieruit wordt de blaas-functie geregeld. Het prikkelen van deze onderbeen-zenuw zorgt ervoor dat bijvoor-



beeld de blaas zich niet meer ongewenst samentrekt, rustiger wordt en de normale functie zich kan herstellen. Ook de functie van de darm kan zich verbeteren zodat je geen ontlasting meer verliest of in ieder geval minder.

De behandeling begint met een heel dun naaldje dat wordt geplaatst net boven de knobbel van de enkel, aan de binnenkant van de enkel. Deze maakt contact met een zenuw in de huid. Dit doet de continetieverpleegkundige. Op de binnenkant van de voet wordt een elektrode sticker geplakt. De naald en de elektrode worden verbonden met een elektrostimulatie apparaatje. Tijdens de stimulatie kun je een tintelend gevoel hebben op verschillende plaatsen in de voet. Het apparaatje heeft verschillende standen; dat wil zeggen je kunt het apparaatje voelen bij stimulatie nummer 3 of 7 of 10. Het gevoel mag geen pijn doen.

Het apparaatje stimuleert de zenuw 30 minuten lang. Je zit dan 30 minuten op een lekkere stoel terwijl het apparaatje de zenuw stimuleert met een kleine hoeveelheid elektriciteit. De behandeling duurt 12 weken, 12 x 30 minuten. Dat lijkt best lang maar is zo voorbij. Je kunt een tijdschrift lezen of iets op je telefoon doen of gezellig kletsen met een andere patiënt.

Na een week of 8 begin ik iets te voelen. Of verbeeld ik het me maar. Plas ik echt minder? Kan ik vaker de wc halen zonder dat ik urine verlies?

Als ik 12 weken de behandeling gehad heb weet ik het zeker. De behandeling heeft echt z'n werk gedaan. Ik behoor tot de gelukkigen bij wie dit zo is. 70 % van de mensen die deze behandeling krijgen heeft positieve resultaten. Best veel vind ik.

De week voordat ik klaar ben met de behandeling bestel ik via internet zo'n zelfde apparaatje als men hier in het ziekenhuis gebruikt. Het is de bedoeling dat ik thuis de behandeling voortzet. Zonder naaldje, dat wel, maar met de sensoren op m'n voet. Iedere week doe ik nu de behandeling twee maal per week. Maar nu op de bank thuis terwijl ik televisie kijk.

Of de behandeling altijd zal werken weet ik niet. Ik heb helaas progressieve MS en dan weet je het nooit zeker, maar voor nu ben ik erg verheugd dat het werkt. Als het weer wat achteruit gaat mag ik de behandeling nog vaker gaan doen of misschien zelfs met de naald thuis gaan proberen. De continetieverpleegkundigen zullen mij dan leren de naald (een hele dunne) in te brengen. Een geruststellende gedachte.

wetenschap

**Waarom ik MS-patiënten leer
hun eigen expert te worden**

Van Onderzoeker en Onderwijzer naar Overbrugger en Ondersteuner

TEKST: Bram Platel

Als patiënt werd plotseling van mij verwacht vertrouwen te hebben en instructies op te volgen. Maar waarom zou ik als patiënt minder kritisch moeten nadenken dan als wetenschapper? Die vraag zette alles in beweging.

Twee kanten

Jarenlang werkte ik als biomedisch ingenieur aan verschillende universiteiten en academische ziekenhuizen. Medici en ingenieurs spreken een andere taal, ze begrijpen elkaar vaak niet. Een groot deel van mijn werk bestond eruit om als een soort vertaler uit te leggen wat de ander bedoelde.

Maar in 2014 kreeg ik de diagnose MS. Plotseling kon ik mijn werk niet meer volledig doen - vooral concentreren, snel switchen en een gebrek aan energie waren een probleem. In de academische wereld heb je die dingen juist heel hard nodig. De diagnose veranderde niet alleen mijn werk. Plotseling werd ik als patiënt geacht om gewoon te vertrouwen en instructies op te volgen. Dat paste niet bij me, als onderzoeker was ik juist gewend om alles uit te zoeken, onderliggende mechanismen te begrijpen en vragen te stellen. Ik merkte dat andere MS-patiënten ook veel vragen hadden en net als ik beter wilden begrijpen wat er in hun lichaam gebeurt.

Video's

Ik besloot dat ik mijn talenten en kennis wilde gebruiken om anderen met MS te helpen. Daarom heb ik in september 2018 Stichting MS in Beeld opgericht, met als doel om in video's moeilijke thema's uit te leggen op een begrijpelijke manier.

Ik koos voor video's omdat ik, en waarschijnlijk veel mensen met MS, meer moeite heb met het lezen van lange artikelen. Een filmpje kun je pauzeren, terugspoelen en bekijken wanneer je wilt.

Expert

Iemand noemde me zelfs de 'Nederlandse MS-influencer'. Hoewel goed bedoeld, zit deze titel me niet lekker. Niet zozeer omdat ik me niet wil vergelijken met beauty goeroes die hun skincare-routine delen en producten aanprijzen, maar omdat ik niet wil dat mensen iets van me aannemen omdat ik het zeg. Mijn doel is om mensen te informeren, zodat ze zelf genoeg kennis hebben om samen met hun zorgverlener goed geïnformeerde beslissingen te maken.



Dat noemen ze in het Engels 'patient empowerment' - daar is geen goed Nederlands woord voor. Het betekent dat je als patiënt niet passief afwacht wat de dokter zegt, maar als gelijkwaardige partner meedenkt over wat het beste is voor jouw situatie.

Simpel maar niet versimpeld

Het motto voor de filmpjes is simpel, maar niet versimpeld. Vollediger dan de beknopte informatie die je gewoonlijk tegenkomt, maar begrijpelijker dan wetenschappelijke artikelen.

Het kost me veel tijd om elk onderwerp goed te doorgronden. Ik weet echt niet alles al, maar ik ben wel heel geïnteresseerd en kritisch. Daarna moet ik bedenken hoe ik het helder ga uitleggen. Die voorbereiding kost me veel meer tijd dan het uiteindelijk opnemen en bewerken van de video. Voor elke video investeer ik ongeveer 100 uur in onderzoek.

Die aanpak werkt, blijkt uit reacties van kijkers: 'Je legt het beter uit dan mijn Geneeskunde docenten' en 'Mijn neuroloog heeft helaas niet de tijd die ik nodig heb om het allemaal te snappen, dus dank je wel!' Ook: 'Na 12 jaar leven met MS heb ik dankzij jouw uitleg eindelijk een dieper begrip gekregen van mijn eigen vorm van MS.'

Zulke berichten laten me niet alleen zien dat ik op de goede weg ben. Ze geven me ook de energie om door te gaan, ondanks alle tijd die het kost.

Toegankelijk

Inmiddels heb ik meer dan 50 video's gemaakt, die samen al meer dan 9.400 keer bekeken zijn.

Alle filmpjes zetten we op YouTube, gratis en zonder advertenties. Dat is een bewuste keuze. Het werk dat ik doe kost zeker geld, maar ik wil niet dat informatie alleen bekeken kan worden door mensen die betalen, of dat kijkers om de zoveel minuten gestoord worden door een reclameboodschap.



Steeds meer neurologen en MS-verpleegkundigen wijzen hun patiënten nu ook op het bestaan van onze filmpjes - dat geeft me vertrouwen dat de informatie betrouwbaar en correct is. Toch zou ik heel graag willen dat iedereen die de informatie kan gebruiken deze ook daadwerkelijk vindt. Daarom deel ik de filmpjes actief op social media en werk ik samen met zorgverleners. Maar ook jij kunt helpen - neem sowieso zelf een kijkje als je dat nog niet gedaan hebt - en wijs anderen op onze filmpjes.

Onzichtbaar

MS wordt vaak een 'onzichtbare ziekte' genoemd omdat veel symptomen van buitenaf niet gezien worden. Maar veel symptomen zijn vaak ook onzichtbaar voor jezelf. Je merkt wel dat er iets niet klopt, maar je begrijpt niet waarom.

Daarom focus ik in onze filmpjes vaak op dit soort 'verborgen' problemen. Want als je snapt waarom bepaalde klachten ontstaan, kun je ze vaak beter aanpakken en de juiste vragen stellen aan je zorgverlener. Veel mensen denken bij klachten te snel 'dat hoort er nu eenmaal bij' en leggen zich

erbij neer, zonder actie te ondernemen. Terwijl er vaak met de juiste behandeling veel levenskwaliteit te winnen valt.

Voorbeelden

Het is essentieel om bij een complexe ziekte als MS te begrijpen hoe alles met elkaar samenhangt. Jarenlang gebruikte ik hiervoor het 'lekkende zwembad-model' gebaseerd op een wetenschappelijke publicatie uit 2016. Dit jaar breidde ik het uit tot het MS Model 2.0: een visueel model met een zwembad, roestplekken en zelfs een geheime agent. Het geeft je in 30 minuten inzicht in het ziekteverloop, de rol van medicatie, en waarom timing zo belangrijk is. Zonder ingewikkelde biologie, maar wel gebaseerd op de nieuwste wetenschappelijke inzichten.

Andere onderwerpen waar we filmpjes over maken:

Smeulende MS - een cruciaal onderdeel van MS dat lange tijd onderbelicht bleef, maar nu eindelijk erkenning krijgt. Een onveranderde MRI is geen garantie dat je je ook goed voelt. Door dit te begrijpen laat je je niet afschepen met 'je scan ziet er goed uit' en kun je aandringen op verdere behandeling van je klachten.



Cognitie - vaak heb je niet door dat er iets mis kan zijn. Meer dan de helft van alle MS-patiënten krijgt hiermee te maken. In drie filmpjes leg ik uit wat het is, hoe je ermee omgaat, en wat de toekomst brengt. Door vroege signalen te herkennen kun je voorkomen dat er onomkeerbare schade ontstaat.

Vrouw en MS - driekwart van de MS-patiënten is vrouw, maar vrouwenklachten krijgen vaak te weinig aandacht. Van menstratieklachten tot menopauze: hormonen beïnvloeden je MS meer dan je denkt. Met de juiste kennis kun je voorkomen dat je wordt afgescheept met 'even doorbijten'.

Eigen regie

MS is een ingewikkelde ziekte, maar met de juiste kennis kun je veel meer invloed hebben op je zorgtraject dan je misschien denkt.

Het gaat niet om alles onthouden wat je leert, maar om te begrijpen hoe je over MS kunt nadenken. Bereid doktersbezoeken voor met gerichte vragen. Gebruik de kennis die je hebt opgedaan om beter uit te leggen wat je ervaart. Durf door te vragen als iets onduidelijk blijft en wees proactief bij nieuwe symptomen.

Want als je begrijpt hoe MS werkt, kun je veel betere gesprekken voeren met je zorgverleners. Je kunt

de juiste vragen stellen, symptomen beter herkennen, en weloverwogen beslissingen maken over je behandeling.

Uiteindelijk gaat het erom dat jij de regie houdt over je eigen gezondheid. Scan de QR-code en oordeel zelf - niet omdat ik het aanraad, maar omdat je dan kunt beoordelen of het jou helpt beter te begrijpen hoe MS werkt.

Scan de QR-code om de filmpjes van Stichting MS in beeld te bekijken.



OVER DE AUTEUR: Dr. ir. Bram Platel is voorzitter van Stichting MS in Beeld en heeft een wetenschappelijke achtergrond in medische beeldanalyse. Hij kreeg in 2014 de diagnose MS en zet zich sindsdien in voor toegankelijke MS-educatie. Alle video's zijn gratis beschikbaar via www.msinbeeld.nl.

Lâchez tout

soms kan ik niet meer op mijn benen staan,
en waarom zou ik ook?

BAM – daar lig ik –

nu vlug weer opgestaan,
daar ben ik.

Ik kan u één ding leren:

als u niet meer op uw benen kunt staan,
u kunt zich gerust laten vallen.

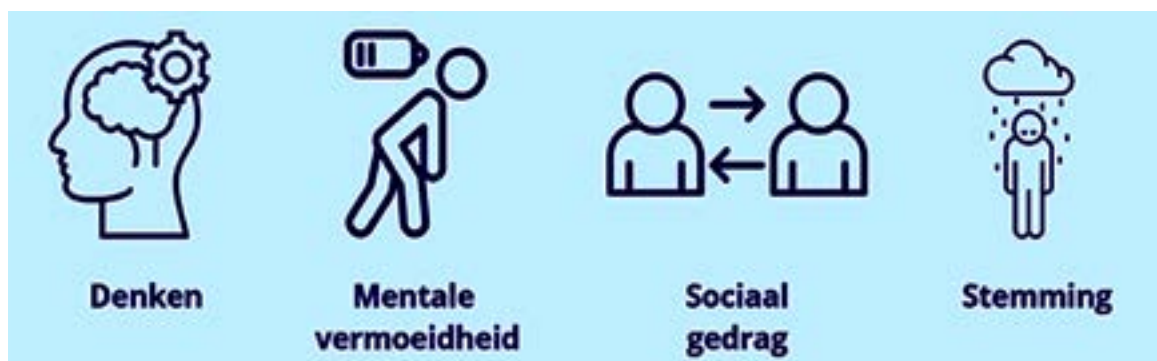
Simon Vinkenoog



De MS-CEBA studie: Onderzoek naar de neuropsychologische gevolgen van MS

Stand van zaken en oproep laatste deelnemers

TEKST: Aniek Reinhardt



Achtergrond – Wat is de MS-CEBA studie?

Een belangrijk deel van de mensen met MS krijgt in de loop van de ziekte te maken met één of meerdere zogeheten neuropsychologische problemen. Bijvoorbeeld veranderingen in het denken (verminderde concentratie, veranderingen in het geheugen, veranderingen in de denksnelheid, moeite met overzicht houden en plannen), mentale vermoeidheid, sociale gedragsveranderingen of angst- en somberheidsklachten. In deze studie verdelen we deze problemen onder in het *Cognitive, Energetic, Behavioural* en *Affective* domein, in het kort ook wel de 'CEBA' domeinen.

Mensen met MS kunnen tegelijkertijd problemen in verschillende CEBA-domeinen ervaren. Hoe deze problemen zich presenteren, en wie in welk domein problemen in ervaart, kan per persoon erg wisselen. Wat

duidelijk is, is dat deze meer zichtbare gevolgen van MS een grote belemmering kunnen vormen in het dagelijks leven. Zo kunnen onder andere activiteiten op het gebied van werk, vrije tijd en sociale contacten hierdoor worden beperkt.

De focus van (revalidatie)behandeling bij MS ligt in een deel van de gevallen op lichamelijke problemen. Ook voor de neuropsychologische problemen bestaan verschillende behandelingen. Het is gebleken dat deze behandelingen de deelname aan de maatschappij, en daarmee kwaliteit van leven, kunnen verbeteren. Toch worden mensen met MS nog niet altijd naar deze behandelingen doorverwezen. Mogelijk vanwege een focus op de lichamelijke problemen omdat deze beter bekend, soms

beter zichtbaar, en daardoor als het ware meer tastbaar zijn. De neuropsychologische problemen daarentegen zijn vaak meer onzichtbaar en kunnen, bij gebrek aan bekendheid over deze problemen, langere tijd aanwezig zijn zonder dat deze herkend worden als behorend bij de MS.

Het doel van de MS-CEBA studie is onderzoeken of er bepaalde combinaties van CEBA-symptomen zijn die consequent samen voorkomen: zogeheten CEBA-profielen. Als deze CEBA-profielen kunnen worden vastgesteld is het volgende doel om een screeningsinstrument te ontwikkelen waarmee CEBA-profielen eenvoudig in de praktijk kunnen worden herkend bij mensen met MS. Hiermee hopen we mensen met MS met een bepaald CEBA-profiel tijdig door te kunnen verwijzen naar de meest passende neuropsychologische behandeling.

Stand van zaken – Waar zijn we nu mee bezig?

De MS-CEBA studie is gestart in 2023. In de afgelopen twee jaar hebben er veel mensen met MS aan de studie meegedaan. Inmiddels hebben we daardoor het eerste grote doel, het verzamelen van een groep van 300 mensen met MS, bereikt. Hierdoor kunnen we nu bezig met het uitvoeren van de statistische analyses om de eerste onderzoeksvragen te beantwoorden.

In de tussentijd zijn we deelnemers blijven zien. Van de 300 mensen die hebben meegedaan, hebben we een deel uitgenodigd voor een her-test: terugkomen na een jaar tijd voor een tweede afspraak. Dit met als doel om te onderzoeken of bepaalde CEBA-problemen nog hetzelfde zijn, of juist zijn veranderd. De laatste deelnemer voor de her-test is kortgeleden gezien, dus ook met deze analyses kunnen we aan de slag.



Hierdoor komen we nu terecht in de laatste fase van dataverzameling voor deze studie. Daarvoor zijn we nog op zoek naar 100 mensen met MS die nog niet eerder aan de MS-CEBA studie hebben meegedaan. Met deze groep willen we bekijken of we de bevindingen uit de eerste grote groep kunnen 'valideren'. Oftewel: vinden we een tweede keer hetzelfde? Dit geeft een stevige basis voor het echt inzetten van onze bevindingen in de zorg voor mensen met MS.

Laatste deelnemers gezocht!

Voor deze laatste fase zijn we nog hard op zoek naar mensen met MS die mee willen doen.

Meedoen houdt in:

Het thuis invullen van enkele vragenlijsten, zowel door uzelf als door iemand uit uw omgeving. Een eenmalige afspraak in het UMCG. Deze afspraak bestaat uit een gesprek en een kort neuropsychologisch onderzoek.

U kunt meedoen als u:

- Nog niet eerder aan de MS-CEBA studie heeft meegedaan
- De diagnose MS heeft
- Tussen de 18-70 jaar bent

Aanmelden of vragen?

Wilt u meedoen? Twijfelt u of u mee kunt doen? Of heeft u andere vragen? Neem contact op met Annië Reinhardt, onderzoeker van de MS-CEBA studie. Dit kan door een mail te sturen naar a.reinhardt@umcg.nl of te bellen naar 050 - 361 9431.

U vindt de studie onder andere op [MS.nl](https://www.ms.nl): Onderzoek naar cognitie, energie, gedrag en emotie bij MS ('MS-CEBA') - [MS.nl](https://www.ms.nl)

Een leven met MS betekent een leven met onzekerheid. Vandaag kan ik iets nog doen wat morgen misschien niet meer lukt. Dat vond ik jarenlang vreselijk om mee te leven. MS is een gegeven, maar ik wil er niet náár leven. Ik wil juist zoveel mogelijk zelf de regie houden over wat wél in mijn handen ligt.

Leven met MS: van onzekerheid naar regie

TEKST: Marijn de Vries



Studeren met een diagnose

Toen ik op mijn 21e de diagnose kreeg, wilde ik vooral doorgaan met een normaal studentenleven. Ik wilde niet dat mijn ziekte de hoofdrol speelde. Ook wilde ik wel actief blijven in de maatschappij. Omdat mijn studie weinig toekomstperspectief bood, koos ik ervoor er een tweede studie naast te doen. Dat voelde alsof ik mijn MS te slim af was – en dat gaf kracht.

Afstuderen in crisistijd

De echte uitdaging begon na mijn afstuderen. Ik wilde gaan werken, maar er was een financiële crisis en banen waren schaars - zeker voor iemand met een chronische ziekte. Ik werd er onzeker van en merkte dat zelfs fysiek. Toch wilde ik werken en mijn eigen financiële zaken betalen. Toen een zware tijdelijke baan stopte, die mij fysiek veel kostte, besloot ik een uitkering aan te vragen bij het UWV.

Erkenning en perspectief

Mijn eerdere Wajong-aanvraag was afgewezen, maar nu vroeg ik een WIA aan. Ik wilde erkenning voor mijn situatie én financiële rust. Uiteindelijk werd ik 80 tot 100% arbeidsongeschikt verklaard. Op mijn 34e zag ik mezelf echter niet de hele dag thuis zitten. Ik gaf aan dat ik nog 10 uur per week wilde werken en kreeg via het UWV een re-integratietraject.

Schot in de roos

Dat traject werd een keerpunt. Met hulp van mijn coach ontdekte ik wat ik kon en wilde, en kwam ik in contact met een bedrijf waar ik als content creator aan de slag kon. Eindelijk deed ik iets waar ik voor geleerd had - mét ruimte voor mijn MS.

Twee paden, één doel

Naast mijn werk werd ik vrijwilliger in de cliëntenraad van het UWV in Groot-Amsterdam. Ik wilde anderen in een vergelijkbare situatie een stem geven. Twee heel verschillende paden, maar allebei gaven ze mij veel voldoening en betekenis.

Stapje voor stapje vooruit

Met een stabiel inkomen kwam er ruimte om verder te werken aan mezelf. Ik begon opnieuw met fysiotherapie om mijn lichaam sterker te maken, en ik besloot stil te staan bij de psychische impact van MS. Verdriet dat ik jarenlang had weggestopt, mocht eindelijk aandacht krijgen. Niet alles tegelijk, maar stapje voor stapje.

Van cliëntenraad naar UWV

Toen er een kans kwam om bij het UWV te werken, voelde dat als de juiste stap. Hier kon ik bijdragen aan betere dienstverlening, juist vanuit mijn eigen ervaring. Voor het eerst was werken geen noodzaak om rond te komen,

maar een bewuste keuze voor mijn ontwikkeling - en dat gaf kracht.

Lichaam en geest in balans

Fysiotherapie hielp mij mijn lichaam beter te leren kennen. Moeilijke oefeningen werden uitdagingen die mij motiveerden door te zetten. Ook schakelde ik een psycholoog in. Dat vond ik spannend, maar het hielp me mijn pijnpunten te begrijpen en ermee om te gaan. Zo kreeg ik nog meer regie over mijn leven terug.

Nu: leven met regie

Ik ben nu 40, werk 18 uur per week als contentspecialist bij het UWV, schrijf over leven met MS en wil als motivational speaker anderen inspireren. Dankzij fysiotherapie en psychotherapie zit ik goed in mijn vel, durf ik hulp te vragen en ben ik actief onderdeel van de maatschappij.

MS bepaalt mijn leven niet meer - ik bepaal hoe ik met MS leef. En dat geeft kracht.

Vijf tips om met MS de regie te houden

1. Blijf dromen, ook als je net de diagnose krijgt

MS hoeft je ambities niet te stoppen. Kijk vooruit, zoek naar nieuwe mogelijkheden en blijf bouwen aan je toekomst.

2. Durf hulp en erkenning te vragen

Of het nu gaat om een uitkering, een coach of een traject: vraag om de ondersteuning die je nodig hebt. Je hoeft het niet alleen te doen.

3. Zet kleine stappen richting werk en betekenis

Een paar uur werken, vrijwilligerswerk of een project kan al veel voldoening geven. Iedere stap vooruit is waardevol.

4. Investeer in lichaam én geest

Fysiotherapie en psychologische begeleiding helpen je grenzen kennen en verleggen. Door goed voor jezelf te zorgen, groei je sterker.

5. Pak de regie en vier je eigen pad

MS hoeft jou niet te controleren. Bouw aan een stabiele basis, durf kansen te grijpen en wees trots op elke stap die je zet.

Van twijfel

TEKST: Janneke Knol

‘MS in control’ - wat betekent dat eigenlijk?

Voor mij gaat het over keuzes kunnen maken. Weten wat je nodig hebt. Je plek durven innemen.

En ook: durven twijfelen, maar het toch doen.



EMSP congres Praag 2025

naar trots

Afgelopen mei ging ik naar Praag voor de EMSP Annual Conference. Vier dagen lang zou ik mensen uit heel Europa ontmoeten die - net als ik - met MS leven of zich daar hard voor maken. Wat ik wél wist? Ik stond op de sprekerslijst. Voor het eerst. Op een podium. In het Engels. En eerlijk? Ik was zenuwachtig. Zou ik wel iets waardevols kunnen bijdragen?

Verbinding met andere jonge mensen met MS

Wat de conferentie nog bijzonderder maakte, was de ontmoeting met jongeren uit heel Europa. We kwamen samen als onderdeel van het Young People's Network: een groep jonge mensen met MS die zich willen inzetten voor anderen. Elk van ons doet dat op zijn of haar eigen manier - in eigen land, met eigen verhalen.

We wisselden ideeën uit over hoe we jongeren kunnen betrekken, waar zij tegenaan lopen, en hoe we ervoor kunnen zorgen dat ook hún stem gehoord wordt in het MS-veld. De herkenning was groot. Want of je nu in Spanje, Noorwegen, Slovenië of Nederland woont: jong zijn met MS brengt unieke uitdagingen én kansen met zich mee. Wat ons verbond was de gedeelde motivatie: iets willen betekenen. Voor anderen, én voor jezelf.



Leren van echte data, van echte mensen

De conferentie begon met een workshop over 'real-world data*'. Dat klinkt ingewikkeld, maar het gaat simpel gezegd over de kracht van onze dagelijkse ervaringen. Hoe meer informatie we verzamelen over hoe mensen écht leven met MS – over symptomen, behandelingen, bijwerkingen – hoe beter de zorg op ons afgestemd kan worden.

Een mooi voorbeeld kwam uit Tsjechië: daar houdt men een gigantisch register bij met gegevens van mensen met MS. Dat helpt niet alleen artsen, maar ook patiënten om keuzes te maken. En dat raakte me. Want controle krijgen over MS begint vaak bij één ding: weten wat er speelt.

**Noot van de redactie: Over real-world data staat op pagina 50 een uitgebreid artikel.*

Luisteren, verbinden, meedenken

De tweede dag stond in het teken van de ledenvergadering van EMSP. Als patiënt en vertegenwoordiger van de Nederlandse MS vereniging keek ik hier vooral rond, luisterde en leerde.



Inspirerende verhalen

Op dag drie begon het officiële congres. Thema dit jaar: preventie. Niet alleen voorkomen dat je MS krijgt (daar zijn we nog niet), maar vooral: voorkomen dat klachten erger worden. Door eerder te signaleren. Door gezonder te leven. En vooral: door als patiënt zelf aan het stuur te staan. Regie nemen dus.

Ik hoorde indrukwekkende verhalen - van mensen die ondanks MS weer gingen sporten, dansen, reizen. Maar ook eerlijke, pijnlijke inzichten: zoals dat veel symptomen van MS - vermoeidheid, hersenmist - vaak niet serieus worden genomen. Dat moet anders.

Panelgesprekken; daar stond ik dan

En toen was het zover. Dag vier. Het panel. Mijn eerste keer als spreker. Microfoon in de hand. Volle zaal. En ik dacht: ik weet niet of ik dit kan. Maar ik deed het. En ik ben zó blij dat ik het deed.

Ik sprak over wat voor mij centraal staat in omgaan met MS:

- Jouw stem telt. Net zo hard als die van de arts. Zet jezelf centraal en kom op voor je eigen rechten.
- Bereid je voor. Ken je symptomen. Stel vragen en bereid je voor, geen vraag is te gek. Laat je niet afwimpelen.
- Wees niet bang om 'lastig' te zijn. Het is jòuw lijf. Jouw leven. De artsen zijn er voor jou.

Ik deel altijd drie vragen die mij helpen keuzes te maken:

1. Wat zijn mijn opties?
2. Wat zijn de voor- en nadelen?
3. Wat betekent dit voor mij, in mijn situatie?

Ik gaf ook praktische tips:

- Neem iemand mee naar je afspraak.
- Vraag gerust om een second opinion.
- Houd bij hoe je je voelt.
- En vooral: wees lief voor jezelf. Ook dát is regie.



“Twijfel mag er zijn. Maar laat het je niet tegenhouden. Regie nemen begint met een kleine stap - en die mag helemaal van jou zijn.”

Wat me het meest bijbleef

Wat me misschien nog het meest raakte aan de hele conferentie, is hoe verschillend onze ervaringen zijn - maar ook hoe veel we delen.

We willen gehoord worden. Begrijpen wat er in ons lijf gebeurt. Meedenken over onze behandeling. En misschien nog wel het belangrijkste: gewoon mens zijn, niet alleen patiënt.

Er werd ook gesproken over inclusie in de zorg. Want lang niet iedereen krijgt dezelfde kansen. Sommige groepen worden in onderzoeken niet meegenomen, of krijgen minder toegang tot goede zorg. Dat moet echt beter. Want zorg wordt pas écht goed, als ze er is voor iedereen.

‘MS in control’ - voor mij betekent dat...

- Dat ik op dat podium stond, ondanks mijn twijfel.
- Dat ik leerde van anderen, maar ook mijn eigen stem liet horen.
- Dat ik naar huis ging met nieuwe kennis én hernieuwde kracht.
- En misschien betekent het voor jou iets heel anders. Dat is oké.

Maar wat ik vooral wil zeggen is dit:

- Je mag regie nemen. Je mag jezelf centraal zetten, dat is niet egoïstisch. Je bent het waard.
- We hoeven het niet alleen te doen, maar we mogen wel zelf bepalen hoe.
- Stap voor stap. Moment voor moment.
- MS in control - op jouw manier.



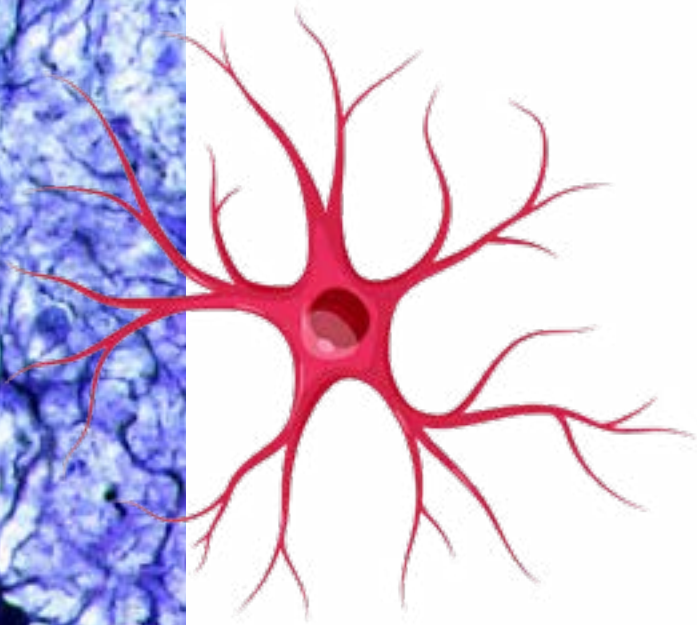
Tijd voor Praag

Naast alle indrukken op de conferentie, was er gelukkig ook tijd om de stad Praag zelf te ontdekken. En wat een stad! Sprookjesachtige straatjes, historische gebouwen, uitzichten over de Moldau - je raakt niet uitgekeken. Het eten was verrukkelijk (knedlíky, soep in brood, koláče) en natuurlijk mocht een frisse Tsjechische pils niet ontbreken. Een aanrader voor iedereen die deze stad nog gaat bezoeken: het boek *Old Prague Legends*. Het neemt je op een mooie manier mee in de verhalen achter de gebouwen en plekken die je ziet - van de Karelsbrug tot de Astronomische Klok.

onderzoek



Multiple Sclerose Centrum
Noord Nederland



Astrocyten als sleutel in de strijd tegen MS

Een onderzoeksteam van de vakgroep Biomedical Sciences/Biomedische Wetenschappen van het UMC Groningen, bestaande uit dr. Wia Baron, dr. Susanne Kooistra en prof. dr. Bart Eggen, richt zich de komende jaren op astrocyten. Deze steuncellen van de hersenen lijken een sleutelrol te spelen bij het herstel van beschadigd myeline (het bescherm laagje rondom zenuwcellen). Het Nationaal MS Fonds financiert dit onderzoek.

Tamara Hageman is een promovendus die samen met analist Naomi Dijksman de komende vier jaar aan dit onderzoek werkt. Voor haar komen in dit onderzoek het wetenschappelijke en persoonlijke samen.

TEKST: Tamara Hageman

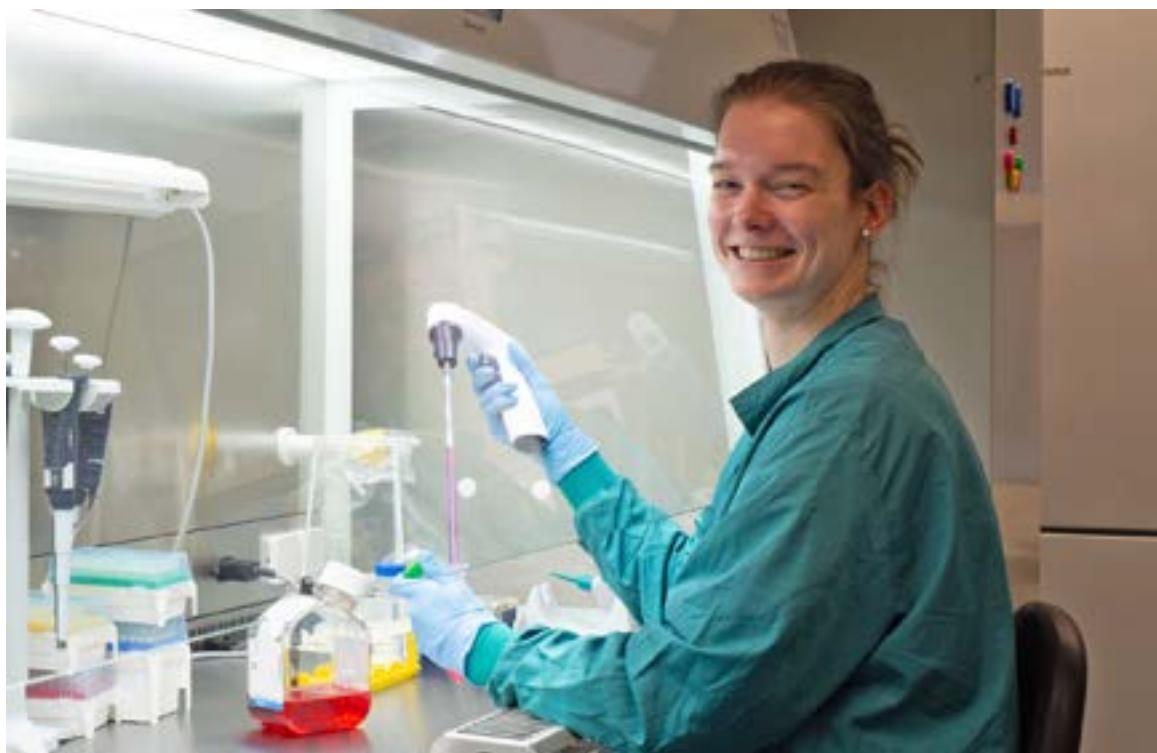
Astrocyten zijn essentieel voor een goed functionerend zenuwstelsel. Ze ondersteunen zenuwcellen en dragen bij aan de regeneratie van myeline, het isolerende laagje rond zenuwvezels dat bij MS wordt beschadigd. Hagemans onderzoek spitst zich toe op de rol die astrocyten spelen bij het zogeheten remyelinisatieproces – het opnieuw aanmaken van myeline na beschadiging. “Bij mensen met MS verloopt dit proces vaak niet optimaal, vooral in de progressieve fasen van de ziekte,” legt Hageman uit. “We vermoeden dat astrocyten hierin een cruciale rol spelen.” Een opvallende invalshoek van Hagemans onderzoek is het vergelijken van astrocyten van gezonde mensen, mensen met MS en hun gezonde familieleden. Dit helpt om inzicht te krijgen in genetische en functionele verschillen tussen deze cellen, en om aanknopingspunten te vinden voor gerichte behandelingen.

Proces in een kweekschachtje

Om haar hypothesen te testen, werkt Hageman met geavanceerde celmodellen. “We gebruiken primitieve stamcellen (iPS) die we herprogrammeren tot astrocyten. Dit proces bootsen we na in kweekschachtjes,” vertelt ze. “Het is alsof je een plantje laat groeien: de cellen doorlopen verschillende ontwikkelingsfasen, van een iPS tot een volwassen astrocyt.” Dit proces duurt enkele maanden en vereist geduld en nauwkeurigheid. Voor het onderzoek gebruikt Hageman een speciaal protocol dat zij samen met haar team optimaliseert. Hiermee kunnen de genetische en functionele eigenschappen van astrocyten nauwkeurig worden nagebootst en onderzocht. Een groot voordeel is dat deze techniek Tamara de mogelijkheid biedt om astrocyten te onderzoeken die normaal in levende mensen met MS aanwezig zijn.

Geduld

Hoewel Hagemans onderzoek nog in de beginfase zit, zijn de verwachtingen hooggespannen. “Als we kunnen aantonen hoe astrocyten bijdragen aan het herstel van myeline, kunnen we nieuwe therapieën ontwikkelen die dit proces stimuleren,” zegt ze. Dit zou vooral voor mensen met progressieve vormen van MS een doorbraak kunnen betekenen. Hageman is realistisch over de tijdlijn: “Onderzoek duurt lang en het kan jaren duren voordat deze bevindingen vertaald zijn naar klinische toepassingen. Toch geloof ik dat we hiermee een belangrijke stap kunnen zetten richting een betere toekomst voor mensen met MS.”



Persoonlijk

Voor Hageman is haar onderzoek ook een persoonlijke uitdaging. Haar moeder heeft al vijftien jaar MS. Aanvankelijk vermeed Tamara onderzoek naar MS, omdat ze bang was voor confronterende informatie, zoals beperkte levensverwachtingen. Maar met de vooruitgang in behandelingen en een toenemende levenskwaliteit voor mensen met MS, veranderde haar perspectief. Tijdens haar master Neuroscience in Amsterdam ontdekte Hageman haar passie voor celonderzoek. "Ik wilde niet alleen achter een computer zitten. De combinatie van stamcellen en MS in mijn huidige promotieonderzoek voelt als de perfecte match," zegt ze. Haar moeder is trots en vraagt regelmatig naar de voortgang. "Ze wil weten of ik al astrocyten heb gekweekt. Dat motiveert me enorm."

Hoop

Met haar onderzoek draagt Tamara Hageman bij aan een beter begrip van de complexe rol van astrocyten bij MS. Hoewel de weg naar effectieve therapieën nog lang is, biedt haar werk hoop op een toekomst waarin regeneratieve behandelingen voor MS binnen handbereik liggen. Voor Hageman zelf is het de ultieme combinatie van wetenschap en persoonlijke betekenis: "Ik hoop dat mijn werk niet alleen mijn moeder, maar ook toekomstige generaties kan helpen."

Dit onderzoek wordt gefinancierd door Nationaal MS Fonds.

Het artikel is eerder verschenen in hun blad 'MS Leeft'.

nationaalmsfonds.nl/onderzoek/astrocyten/

Van de rode paprika, de wanten en het willen

Met een zorgelijk gezicht kijkt hij me aan. 'Zal ik even helpen?' Onthutst kijk ik hem aan. 'Bemoei je eens met je eigen zaken' sneer ik hem toe. Kwaad been ik naar de voordeur en klap die net iets te hard dicht. Waar bemoeit hij zich mee? Ik was toch aan het koken. Ik was toch die paprika aan het snijden en wat kan het hem schelen dat ik die paprika laat vallen op de grond. Dat is toch mijn probleem. Ik loop te sidderen over het pad en probeer te stampvoeten, maar daarbij moet ik mijn goede been stevig in de grond zetten.

Langzaam word ik uit mezelf getrokken en zie een klein opstandig meisje dat wel wil stampvoeten maar haar voet laat slechts zachte tikjes zien. Het is een komisch en tegelijkertijd snijdend gezicht. Ik haal eens diep adem. 'Als ik wil koken dan wil ik dat helemaal zelf doen', jammer ik zachtjes voor me uit.

Ach, hij bedoelt het goed. Hij wil alleen maar helpen. Maar ik wil even helemaal niet geholpen worden. Ik wil mezelf kunnen redden. Vandaag wil ik met heel mijn wezen voor hem koken, omdat wij al dertig jaar lief en leed delen.

Ik weet heus wel dat mijn hand zonder opgaaf van reden kan uitschieten en dat er eigenlijk, ook al zie je ze niet, dikke wanten omheen zitten. Maar ik kan het wel.

Een Vlaamse gaai krast zijn roep door de bomen. 'Mag ik met je meevliegen?', roep ik hem tegemoet terwijl er een traan over mijn wangen loopt. Een blauwachtig veertje van de gaai dwarrelt voor mijn voeten. Wat wil ik graag alles zelf kunnen. Ik wil niet afhankelijk zijn. Ik wil niet dat hij me te hulp schiet als het snijden bagger gaat. Hij bedoelt het goed, fluistert een zachte stem in mijn hoofd. Ik snuif en draai me om richting huis. Mijn reactie was buiten proportie.

Voorzichtig open ik de deur. De rode glanzende half gesneden paprika ligt nog op de grond. 'Waarom heb je die niet opgepakt' bijt ik hem toe. Verbouwereerd kijkt hij me aan. 'Jij wilde toch alles zelf doen.' Mijn vingers ontspannen zich en ik loop naar het aanrecht. Raap de paprika van de



grond en leg deze weer op de snijplank. Zonder iets te zeggen snijd ik er mooie, gesneden reepjes van. Dan draai ik me om. 'Sorry, voor mijn gedrag van daarnet. Maar zou je mij alsjeblieft volledig mijn gang willen laten gaan als ik wil koken. Want weet je, ik kan het helemaal zelf. Al zal het anders gaan dan iemand waarbij haar beide handen wel goed functioneren. Ik kan het echt.'

Vastberaden kijk ik hem aan. Dan staat hij

op. Loopt naar me toe en sluit me in zijn armen. 'Kun je dan ook toelaten dat ik graag iets voor je doe?' Duizenden herinneringen passeren de revue. Het loslaten van zoveel dingen die niet meer lukken, zoals ik het wil. Een diepe zucht gaat door me heen. 'Ja, dat kan ik, maar niet als ik jou wil verrassen met iets lekkers.' 'Van mijn kant ook sorry' fluistert hij. Hij geeft me een kus op mijn voorhoofd en ik schuif de stukjes in de pan. Mmm ruikt lekker.

Liefs Moniek



Wat is het belang van onderzoeken naar MS?

Deze vraag herhalen we elk jaar. Want nieuwsgierig zijn we!
Er zijn in 2025 weer een aantal onderzoekers gepromoveerd en natuurlijk stellen we onze vraag:

Marion Wijering

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



Door fundamenteel onderzoek te verrichten, verkrijgen we nieuwe inzichten in de ontwikkeling van MS-laesies en de progressie van de ziekte. Als we begrijpen welke genen bijdragen aan laesievorming en welke cellulaire processen verstoord zijn, kunnen we hier in de toekomst op inspelen. Dit zouden aangrijpingspunten kunnen zijn voor de ontwikkeling van MS-medicijnen.

Stelling: Science is teamwork, not competition, captured by the quote 'All for one, one for all' by Alexander Dumas.

het antwoord

Astrid Alsema

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

Ons onderzoek naar de laesierend benadrukt dat deze erkend en onderzocht moet worden als een apart neuropathologisch gebied. Dit kan ons helpen de progressie van MS beter te begrijpen. De rekenmodellen op de computer bieden aanknopingspunten om nieuwe onderzoeken op te zetten. Verder onderzoek moet uitwijzen wanneer en waarom actieve laesies wel of niet remyelinieren en hoe we kunnen voorkomen dat laesies permanent gedemyeliniseerd blijven. Uiteindelijk hopen we bij te dragen aan behandelingen die het herstel van myeline bevorderen en de schade aan zenuwcellen beperken, met als doel het ziekteverloop van MS gunstig te beïnvloeden.

Stelling: Statistics means never having to say you're certain.



Rianne Gorter

Wat is het belang van jouw 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.

Stelling: Je wil het, je kan het. – Hendrik-Jan Gorter.

het antwoord

Wendy Oost

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

De door ons beschreven subtiele verschillen spelen mogelijk een belangrijke rol bij MS-symptomen die gerelateerd zijn aan de sluimerende ziekteprogressie van MS, onafhankelijk van het ontstaan van laesies. En juist aan deze sluimerende ziekteprogressie kan op dit moment nog weinig worden gedaan. Ook zijn we nog steeds op zoek naar een oplossing om remyelinisatie bij mensen met MS te bevorderen. De onverwachtse bevinding dat sommige MS-laesies een grote hoeveelheid zenuwcellen en zenuwcel-contactpunten bevatten zou daar een hele belangrijke rol bij kunnen spelen.

Stelling: If the human brain were so simple that we could understand it, we would be so simple that we couldn't. - Emerson M. Pugh



Valentina Pegoretti

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

Samen met andere studies draagt dit onderzoek bij aan het groeiend begrip dat TNF receptoren anders functioneren en, indien goed aangepakt, een belangrijke ondersteuning kunnen bieden aan de cellen van het brein. Door MS wordt het breinweefsel voortdurend aangevallen en heeft daarom bescherming nodig. En ook al zijn we nog ver verwijderd van een toegelaten medicijn, hopen we dat dit onderzoek mensen met MS in de toekomst kan helpen met een effectieve behandeling.

Stelling: Gebrek aan begrip van de oorzaak van MS vormt een cruciale uitdaging voor het ontdekken van geneesmiddelen.

Technische vooruitgang versnelt vertaalslag lab naar kliniek



Het onderzoek binnen het MS Centrum Noord Nederland (MSCNN) is gericht op twee belangrijke thema's: het achterhalen van de oorzaken van aantasting en herstel mogelijkheden van myeline, en het ontwikkelen van behandelingen voor de latere progressieve fase van MS.

We spreken onderzoeker dr. Midas Anijs, door collega's omschreven als een gedreven, behulpzame collega met humor. Midas heeft een brede wetenschappelijke nieuwsgierigheid en schakelt moeiteloos tussen het uitvoeren van experimenten en analyses van complexe data.

“Onze modellen kunnen een belangrijke tussenstap zijn op de route naar goedkeuring van nieuwe medicijnen.”

Een belangrijke drijfveer.

Midas: “Ik werk in mijn onderzoek met hersenmodellen; 3D-mini-hersenen in een kweekschaal en andere modellen gemaakt van menselijke stamcellen. Na mijn promotieonderzoek voelde ik de behoefte om meer betrokken te zijn bij het bevorderen van de gezondheid van mensen. Zo kwam ik terecht bij het MS Centrum Noord Nederland, waar fundamenteel onderzoek naar herstel van schade door MS centraal staat. MS is een ziekte die veel mensen raakt. Het is bovendien een complexe ziekte, waarvan het verloop meerdere varianten kent. Het begrijpen van die complexiteit is een uitdaging die me aanspreekt. De maatschappelijke waarde van dit onderzoek is een belangrijke drijfveer.”

Nieuwe modellen voor MS

Er is een grote behoefte aan modellen die de ziekteprocessen van MS goed nabootsen. Midas werkt aan het ontwikkelen van twee innovatieve modellen die hierbij kunnen helpen.

Het eerste is een nieuw 3D-celmodel, waarin de witte stof van de hersenen wordt bestudeerd. Het doel is om met dit model nieuwe behandelingen voor myelineherstel te ontwikkelen en te testen. Het tweede model is een model dat de bloed-hersenbarrière nabootst. Dit wordt ontwikkeld samen met



sen mensen met MS. En we kunnen ze gebruiken om nieuwe medicijnen uit te proberen. Daarnaast zijn experimenten mogelijk om te zien wat er gebeurt als we voor MS relevante processen veranderen, wat kan leiden tot nieuwe doelwitten voor behandeling.”

‘Samen sneller vooruit’

Het MS Centrum Noord Nederland is sterk in het fundamentele onderzoek naar de moleculaire mechanismen die het ontstaan en de uitbreiding van MS-laesies aandrijven. “We combineren nieuwe technologische innovaties met functionele analyses van cellen van mensen met MS, met als uiteindelijke doel een therapie te ontwikkelen voor myelineherstel.” Dr. Wia Baron, wetenschappelijk directeur van het MS-centrum, vertelt: “Onderzoekers van verschillende expertises, samenwerking met andere centra en een werksfeer van delen en gunnen, zo ontstaat synergie en kunnen we als MS-centrum impact maken voor mensen met MS. Onze samenwerkingen zijn van grote meerwaarde, omdat het ons in staat stelt elkaars complementaire expertise te benutten door kennis, kunde en materialen te delen. Dit uit zich bijvoorbeeld in de uitwisseling van onderzoekers om technieken over te dragen. Het contact versterkt de diepgang van het onderzoek en versnelt de ontwikkeling van oplossingen voor MS, immers: ‘samen sneller vooruit’.”

“Samenwerking versterkt de diepgang van het onderzoek en versnelt de ontwikkeling van oplossingen voor MS.”

*Dit onderzoek wordt gefinancierd door MS Research.
Het artikel is eerder verschenen in hun blad ‘Rondom MS’.*

onderzoekers dr. Pauline van Schaik en prof. Elga de Vries van het MS Centrum Amsterdam. Dit is cruciaal voor MS, aangezien beschadiging van deze barrière toegang tot de hersenen biedt aan ontstekingsstoffen en immuuncellen, waar zij vervolgens schade aan myeline en zenuwcellen veroorzaken. Het model kan inzicht geven in het herstellen van de bloed-hersenbarrière en bijdragen aan nieuwe strategieën voor het transport van medicijnen naar de hersenen. Beide modellen worden in het laboratorium cel voor cel opgebouwd.

Waarom zijn deze modellen belangrijk?

Midas vertelt: “Wat deze modellen bijzonder maakt, is dat we een direct inkijkje krijgen in hoe de myelinevorming en bloed-hersenbarrière van mensen met en zonder MS verschillen. Het vermogen om MS in een kweekschaal steeds realistischer na te bootsen, versnelt het proces van het ontwikkelen en testen van nieuwe behandelingen enorm. We willen moleculaire mechanismen en cellulaire processen vinden die een belangrijke rol spelen bij het ontstaan van MS. Voor deze modellen gebruiken we stamcellen uit materiaal van mensen met MS, afkomstig van de MSiPS Biobank. De modellen maken het ook mogelijk om specifiek te kijken naar de verscheidenheid aan vormen van MS en de verschillen tus-



TEKST: Jan de Baat

Lege flessen en blikjes

De meeste mensen die wel eens lege flessen of blikjes hebben ingeleverd, hebben de donatie-mogelijkheid gezien. Want al een hele tijd bieden supermarkten de optie om het geld van je lege flessen te doneren aan een goed doel.



zijn geld waard!



“Kunnen we de MS Vereniging Nederland aanmelden voor het goede doel van de emballage-actie?”

De eerste keer dat mij dat opviel was ongeveer 10 jaar geleden toen we bezig waren met onze eigen inzamelingsactie, de in Noord-Nederland inmiddels “zeer beroemde” scoot- / fietstocht (zie <https://scoottocht.nl>; je kunt nog steeds doneren. Het grootste deel van deze inzamelingsactie komt ten goede aan de regio Groningen & Noord-Drenthe). Ik zag bij onze supermarkt dat je je emballage-geld kon doneren aan de KWF. Destijds kon dat door het bonnetje dat ik kreeg in een aparte doos te stoppen. Na een poosje zag ik dat er een ander goed doel gepromoot werd. Dus ik nam aan dat deze actie was afgelopen. Nu moesten alle bonnetjes door een supermarktmedewerker geteld worden en aan het goede doel gedoneerd. Een hoop werk. Tegenwoordig gaat dat, in ieder geval bij onze supermarkt, een stuk eenvoudiger. Ik kan nu middels een knop op een display kiezen of ik een bonnetje wil of dat ik het geld wil doneren. Het is zelfs mogelijk dat er daarna nog een keuze gegeven wordt, omdat er meerdere goede doelen tegelijk mee doen.

Doordat ik zag dat er regelmatig een ander goed doel gepresenteerd werd, bedacht ik “Waarom ons goede doel niet?”. Dus stapte ik naar de servicebalie en vroeg of de MS Vereniging Nederland ook mee kon doen met deze actie. Zeker ook omdat het toen mei was, de maand van de Wereld MS Dag. Dat bleek iets lastiger dan gedacht!

De acties waren al tot het eind van het jaar volgeboekt met verschillende goede doelen. Maar geen probleem, dan kom ik later wel een keer terug. Ik vind het belangrijk dat je als je iets vraagt dat je dan ook ‘Nee’ kunt accepteren.

Dus tegen het eind van dat jaar ging ik weer naar de supermarkt met dezelfde vraag: “Kunnen we de MS Vereniging Nederland

aanmelden voor het goede doel van de emballage-actie?”. Nu was het antwoord van de medewerker achter de servicebalie (vast een andere): “Dat moet u aan de manager vragen.”. Oké, mag ik daar dan de gegevens van? Natuurlijk, dus kreeg ik een e-mail-adres. En ook via de mail dus netjes gevraagd of wij misschien in mei mee zouden kunnen doen. Dat bleek geen probleem. Of ik dan ook een A4'tje kon leveren om bij het emballage station te hangen? Gelukkig hebben wij onze geweldige Paulien die daar een hele mooie poster voor ontworpen heeft (zie foto op de pagina hiernaast). En ja hoor, in mei hing deze poster netjes naast de zuil waar je je bonnetje in kon deponeren. Het resultaat van deze actie was bemoedigend: wel 450,- euro...

Sindsdien probeer ik elk jaar weer onze actie onder de aandacht te brengen. Soms ben ik te laat, maar meestal lukt het wel. Sterker, omdat ik ook regelmatig naar een andere supermarkt ga, kunnen we daar ook ONS goede doel promoten. De opbrengst varieert, maar is meestal wel ergens tussen de 100,- en 500,- euro per deelname. Toch de moeite waard, nietwaar?

Als je nu denkt, dat wil ik ook wel maar ik weet niet goed hoe, dan is dat geen probleem. Laat maar weten waar je vast loopt dan kunnen we je ongetwijfeld helpen. De poster is zodanig ontworpen dat deze door iedere regio gebruikt kan worden. Maar mocht je toch iets speciaals willen, dan kunnen we dat vast regelen. Lijkt me geweldig als we ook via deze mogelijkheid weer extra inkomsten kunnen ophalen om onze mooie projecten en activiteiten mee te betalen!

- Irene's schrijfrubriek -

Waar zal ik eens over schrijven?
Er zijn natuurlijk duizenden
dingen waarover ik zou kunnen
schrijven, maar wat wordt het
deze keer? Waar zitten jullie op
te wachten? Ik zou het zo niet
weten. Mijn gedachten gaan alle
kanten op (maar ja, dat deden
eigenlijk ze altijd al wel).
Ik zal het deze keer dicht bij mij-
zelf houden, heel dicht bij mij-
zelf, nog dichterbij dan anders.

Mijn dagelijkse leven bestaat voor bijna
altijd uit een aardige structuur waarbij ik het
goed doe en onze hond ook. Ik sta bijna elke
ochtend op tijd (voor 8.30 uur) op uit bed.
Nadat ik mij heb gewassen en aangekleed
ga ik naar beneden. Ga even in mijn stoel
zitten om de hond te aaien en dan gaan wij
op pad. (Ik in mijn scoot en de hond aan de
lijn.) Het ligt er maar net aan waar de hond
zin in heeft om langs te gaan hoelang de
wandeling duurt. In veel gevallen gaat hij
eerst aan de riem om vervolgens los te kun-
nen lopen.

Ik wil niet opscheppen maar dat kleine lieve
mormel van ons hebben wij goed opgevoed
en hij wil (als hij zin heeft) heel goed luiste-
ren. Zo gaat hij op de stoep lopen terwijl ik
op de straat rijd met mijn scoot. Wanneer
wij naar het dorp gaan is de ruimte tussen
ons in niet breder dan 2 meter, terwijl op
de terugweg er wel 5 meter tussen kan
zitten. De hond kan snuffelen en, zoals ik
het noem, 'is hij even op struun'.

Wanneer wij weer thuiskomen krijgt de
hond zijn eten. Dat kan gewoon in zijn bakje
zijn, maar soms worden de brokjes ook wel
in de tuin gestrooid. Dan eet hij niet alleen,
onze twee poezen (moeder en dochter)
eten dan ook rustig mee. Al moet de hond
wel eerst beginnen voor de dames mogen
aanschuiven.

Dan is het tijd dat ik ga ontbijten. Soms heeft onze dochter een smoothie gemaakt en heeft ze ook voor mama extra gemaakt. Na het ontbijt met een glas thee is het tijd om de boodschappen te gaan doen. Ik weet niet of er meer mensen last (zo noem ik het) van hebben, maar ik ga door de winkel en spreek meerdere mensen. Ik kan ook zeggen dat naar de winkel gaan mijn sociale activiteit is. Ik maak met Jan en alleman een praatje en in het dorp groet ik ook iedereen die ik voorbij ga of tegenkom.

Bij terugkomst de boodschappen opruimen en dan is er een rustmoment met een kopje koffie. Heerlijk in mijn stoel en met de telefoon ook even sociaal doen en mensen bellen. Tussen de middag nogmaals een

ronde met de hond en eten, daarna heerlijk in de stoel en even helemaal niets.....

Ik ben in de heerlijke gelukkige situatie dat mijn man de kok is, hij kookt de meest dagen. (Ik kan niet lang staan bij het aanrecht en koken is geen hobby van mij; al heb ik het wel altijd gedaan voor mijzelf en de kinderen.) Maar ik zorg in het algemeen dus voor de boodschappen. Na de maaltijd weer op de stoel en wachten tot het weer koffietijd is.

Zo loopt mijn dag, al is het niet elke dag zo. Maar over het algemeen komt het wel neer op wat ik hierboven heb geschreven, dit is de basis. En toch kan ik wel zeggen dat echt geen dag hetzelfde is.

Ik voel me er goed bij!

Liefs, Irene



controle of confrontatie?

Digitale inzage in je dossier

TEKST: Paulien Bats &
Janine Kuiper



Sinds 1 juli 2020 hebben patiënten in Nederland recht op digitale inzage in hun medisch dossier. Dit is wettelijk vastgelegd in de 'Wet Aanvullende Bepalingen Verwerking Persoonsgegevens in de Zorg' (Wabvpz). Via het online portaal van de huisarts of het ziekenhuis kun je als patiënt zelf je uitslagen, afspraken en behandelplannen bekijken.

Dat klinkt als vooruitgang ... en dat is het ook. Het geeft grip, inzicht en regie en voorkomt dat je moet wachten op de volgende afspraak met een hulpverlener voor iets eenvoudigs als een bloedsuikerslag.

Maar wat als de uitslag níét eenvoudig is? In een recent artikel in het weekblad Libelle (15 – 2025) vertelden twee vrouwen hoe zij via het patiëntenportaal te horen kregen dat ze kanker hadden - alleen, thuis, zonder uitleg of arts in de buurt. Hun verhalen raakten ons. Ze laten zien dat digitale inzage niet altijd als winst voelt. Zeker bij heftig nieuws willen mensen eerst menselijk contact, uitleg, nuance, geruststelling. Ook binnen onze MS-gemeenschap merken we dit spanningsveld.

MS is grillig en veel uitslagen zijn medisch-technisch complex. Niet iedereen begrijpt bijvoorbeeld meteen wat 'progressie op de MRI' betekent. Een melding op je telefoon met een update uit het dossier kan opluchting geven - of juist paniek.

Als patiënt wil je duidelijkheid, want je hebt vragen. Je bent geconfronteerd met iets heel heftigs, zonder toelichting en uitleg. Iets dat je toekomst gaat bepalen, misschien je relatie, mogelijk je gezin, je werk, je financiële situatie, en je hebt geen

enkele achtergrondinformatie, geen enkele uitleg. Je behandelaar spreek je pas een aantal dagen later en tot dat moment heb je je de meest dramatische scenario's voor de geest gehaald. Je googelt en je vindt heel vreemde websites met heel alarmerende verhalen. De verwarring is compleet.

In 2017, voorafgaand aan de beslissing in de Tweede Kamer over de nieuwe wet die inzage in je eigen patiëntendossier regelt, werd in een artikel in het blad 'Medisch Dossier' advies gegeven over hoe om te gaan met het recht tot inzage.

Als patiënt wil je duidelijkheid, want je hebt vragen.

De schrijvers, professor dr. Ivo Smulders en dr. Suzanne Metselaar, voorzagen problemen bij het openstellen van informatie over ongenuanceerde uitslagen en ingewikkelde onderzoeksresultaten beschreven in medische termen. Hun redenering was dat een patiënt meer baat heeft bij volledige informatie die begrijpelijk is en voorzien van context.

In hun onderzoek vroegen zij zich af of een bufferperiode wenselijk is tussen het bekend worden van testuitslagen en het verschijnen van die uitslagen in een patiëntenportaal. Zij bespraken dat niet alleen met medisch specialisten als radiologen en pathologen, maar ook met ethici, juristen, verwijzers, patiëntvertegenwoordigers en artsen.

Samen kwamen zij tot de slotsom dat een bufferzone gewenst is en baseerden dat op de volgende redenering. Artsen zijn verplicht patiënten zo goed mogelijk te informeren, terwijl patiënten inzage-recht hebben in hun medische gegevens. 'Zo goed

mogelijk' informeren betekent snelle, correcte, volledige en betekenisvolle informatieverstrekking. Echter, de informatie die in eerste instantie in het epd (elektronisch patiëntendossier) wordt ingevoerd, c.q. zichtbaar wordt gemaakt in het patiëntenportaal,

is voorlopig; het is veelal ongecorrigeerd en mist vaak een duidelijke context.

De vraag is of de patiënt beseft dat de status van de informatie die te zien is vaak voorlopig is en of ze zich volledig realiseren wat de consequenties zijn van inzage.

Onmiddellijke vrijgave van uitslagen kan op deze manier leiden tot iets dat heet pseudotransparantie: er wordt informatie geboden die nog niet tot zijn werkelijke betekenis is gekomen. Een beperkte periode waarin correctie, verificatie en duiding kan plaatsvinden kan daarom tegemoet komen aan de informatieplicht en zou daar niet mee in strijd zijn. Het advies luidde dat het vrijgeven van testuitsla-

gen in een patiëntenportaal op een verantwoorde en humane manier moet gebeuren. Daarom is een periode nodig waarin a) voldoende tijd is om uitslagen zo nodig te corrigeren, aan te vullen en van context te voorzien en b) de gelegenheid bestaat om patiënten eerst persoonlijk te benaderen, vooral in het geval van slecht, onverwacht of moeilijk te interpreteren nieuws. Op basis van deze redenering werd een bufferperiode van één week voorgesteld. De maker van de wet, de Nederlandse regering, heeft dit advies echter niet overgenomen.

De redenering die daarvoor gehanteerd wordt is zwart-wit en recht door de bocht: patiënten hebben recht op inzage in hun volledige medisch dossier, tenzij dit de privacy van anderen ernstig zou schaden en hun belang zwaarder weegt dan dat van de patiënt. Een bufferzone zou dit recht onnodig beperken.

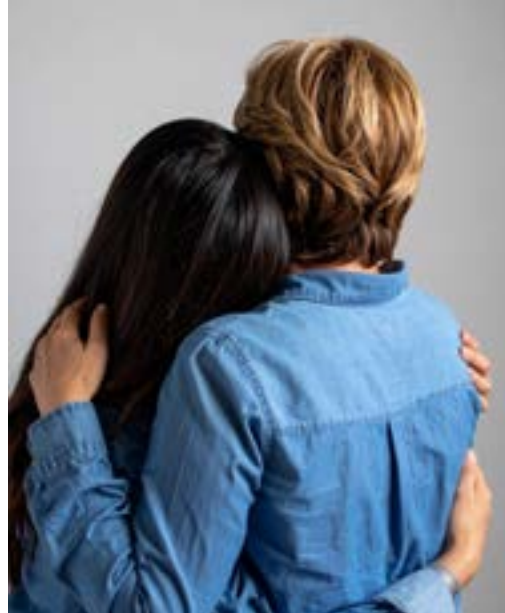
Inzage in het dossier geeft de patiënt de mogelijkheid zich goed voor te bereiden op het consult met de behandelaar. Het kan bijdragen aan eigen verantwoordelijkheid, eigen regie en gezamenlijke besluitvorming.

En toch wringt dat met de realiteit.

Na de invoering van de wet 'Wabvpz' zijn er meerdere voorvallen geweest waarin patiënten op een onprettige manier onvoorbereid bekend werden met een zeer ernstige, soms levensbedreigende aandoening met ernstige gevolgen.

In de 'Uw Zorg Online Challenge' in 2020 ging Annemarie Smilde, specialist gezondheidsrecht van de VvAA, dieper in op de gevolgen van de Wabvpz. Zij stelde dat het mogelijk is om bij grote risico's op ernstig nadeel voor patiënt afspraken te maken met de patiënt over een tijdelijke beperking online inzage, bijvoorbeeld in het geval inzage ernstige nadelen met zich meebrengt voor de (behandeling van de) patiënt. Denk hierbij aan kwetsbare patiënten en crisissituaties.

Echter in geen enkele praktijk of ziekenhuisdossier wordt dit gedaan.



Er is een waarschuwing zichtbaar voorafgaand aan het openen van het epd: het bekijken van de uitslagen is geheel voor eigen risico en valt onder eigen verantwoordelijkheid van de patiënt.

Maar wie heeft zoveel zelfbeheersing en kan zijn nieuwsgierigheid zo goed bedwingen dat het stiekem even snel bekijken van onderzoeksresultaten in een toch al spannende tijd niet tot de onbedwingbare mogelijkheden behoort?

Daarom pleiten wij als regio (Groningen/Noord-Drenthe) binnen de patiëntenorganisatie (MS Vereniging Nederland) voor een andere, misschien meer menselijke benadering van digitale dossiers:

- Geef bij elke uitslag een duidelijke toelichting in eenvoudig taalgebruik of een nadrukkelijke waarschuwing en benadruk het risico van onduidelijk technisch taalgebruik;
- Help patiënten begrijpen wat ze lezen, bijvoorbeeld via duidelijke taal of een toelichtende samenvatting in plaats van een uitslag in technische termen;
- Laat patiënten zelf kiezen of ze een melding wel of niet direct willen ontvangen, maak een bufferperiode mogelijk.

Conclusie

Het inzien van medische dossiers door patiënten is een belangrijk recht dat bijdraagt aan transparantie en patiëntgerichte zorg. Daarin moet meegenomen worden dat het essentieel is om een balans te vinden tussen toegankelijkheid en verantwoordelijkheid. Zorgverleners moeten zorgvuldig overwegen hoe en wanneer ze medische informatie delen, daarbij rekening houdend met de individuele behoeften en omstandigheden van de patiënt.

Inzage in het dossier kan bijdragen aan eigen verantwoordelijkheid, eigen regie en gezamenlijke besluitvorming.

Als patiënt is het belangrijk om je bewust te zijn van rechten en verantwoordelijkheden wanneer het gaat om je eigen gezondheidsinformatie. Open communicatie met zorgverleners en het zoeken van ondersteuning wanneer dat nodig is, kan helpen om de uitdagingen rondom het beheer van medische gegevens te navigeren. Door het respecteren van elkaars verantwoordelijkheden -patiënt en zorgverlener- kunnen we streven naar een gezondheidszorgsysteem dat toegankelijk is en tegelijkertijd ethisch verantwoord. Kortom, inzicht is belangrijk, maar menselijkheid nog belangrijker. Technologie moet ons sterker maken, niet alleen sneller.

Bronvermelding:

- [onlineverbinding/zorgverleners/online-dossierinzage-schiet-niet-in-een-juridische-reflex-maar-houd-de-regie/](#)
- [www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-patient-en-privacy/uw-medisch-dossier/wie-mag-mijn-medisch-dossier-inzien](#)
- [www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/direct-inzage-in-epd-niet-in-belang-van-patient](#)
- Libelle 15 2025 artikel p.96 'Is 't goed of slecht nieuws?'

Afkortingen:

- **Wabvpz** - Wet Aanvullende Bepalingen Verwerking Persoonsgegevens in de Zorg.
- **VvAA - De VvAA** werd in 1924 opgericht als onderlinge auto-verzekeraar van artsen, dierenartsen en tandartsen. Tegenwoordig zijn de leden van VvAA werkzaam in een breed scala van (para) medische beroepen. Het bestuur van Vereniging VvAA bestaat nog altijd uit medisch en paramedisch professionals.
- **EPD (elektronisch patiëntendossier)** - Een Elektronisch Patiëntendossier (EPD) is een digitaal systeem waarin medische gegevens van patiënten worden opgeslagen en beheerd, ter ondersteuning van de zorgverlening. Het EPD maakt het mogelijk voor zorgverleners om patiëntinformatie elektronisch in te zien, te delen en te beheren, wat de efficiëntie en nauwkeurigheid van de zorg kan verbeteren.

Verslag Sponsor scootmobiel-/fietstocht 28 mei 2025



TEKST: Corrie Oosterwijk

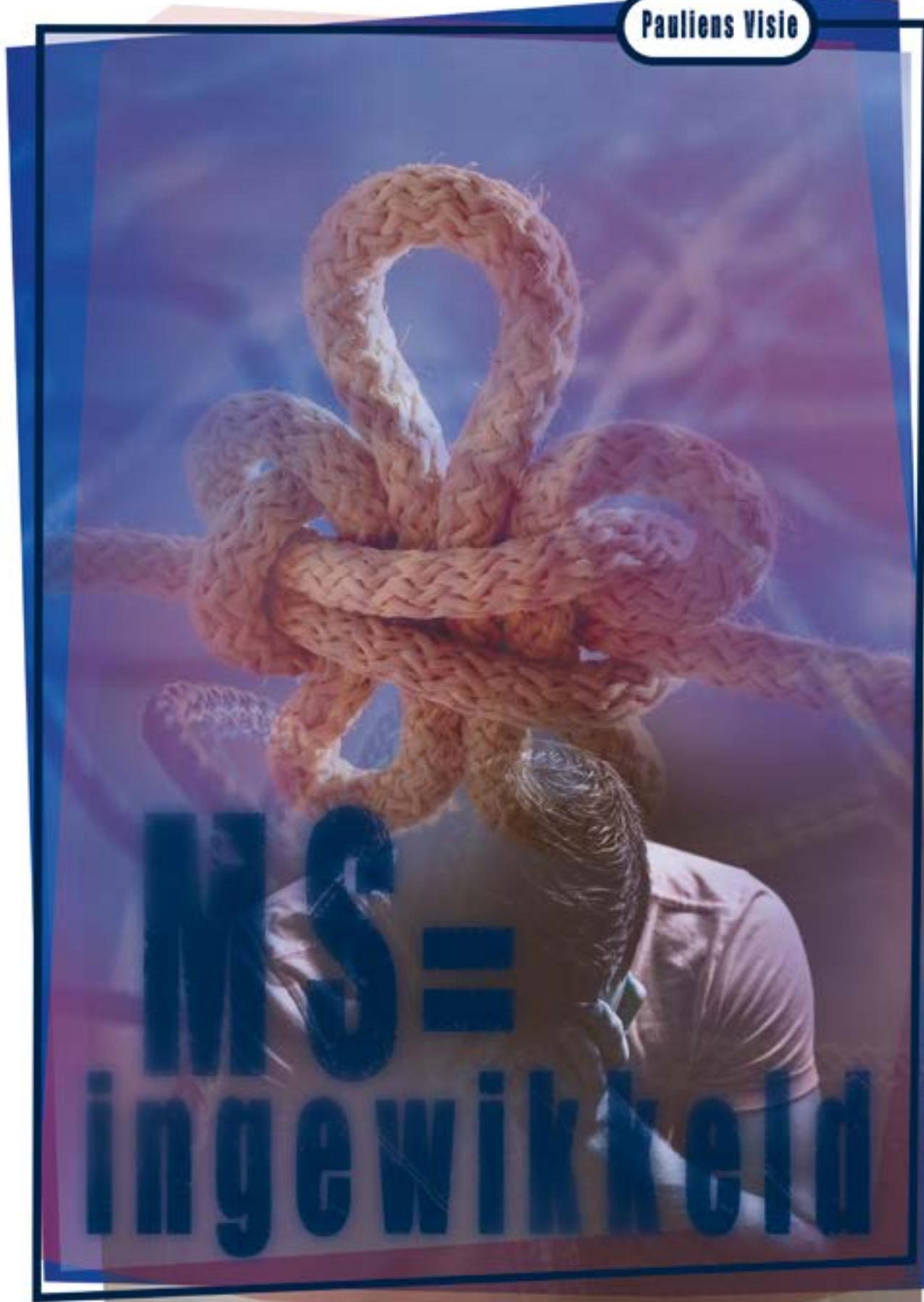
En daar gingen we weer, woensdag 28 mei met ongeveer 25 deelnemers op scootmobiel en fiets, op pad om geld te verzamelen voor de MS Vereniging en met name onze regio.

Er gingen nogal wat verontruste berichtjes over de groepsapp de dagen voor de 28ste over het verwachte (regenachtige) weer. Maar Jan, onze 'goed weerprofeet' bleef antwoorden met: 'Heb vertrouwen'. De woensdag kwam en iedereen verzamelde in Slochteren bij de 'Houtstek' en het was nog wat fris, maar droog! En dat bleef het de hele dag..... Met op door zelf meegenomen fietsen, scootmobielen, driewielfietsen en op door de Scootmobielspecialist ter beschikking gestelde luxe scootmobielen gingen we op pad. Na gesterkt te zijn door koffie/thee met cake bij de Houtstek en nadat iedereen een plek gevonden had in de stoet op het voor haar/hem geschikte vervoermiddel. De route voerde ongeveer 25 kilometer grotendeels door het prachtige natuurgebied 't Roegwold. Geanimeerd werd er tussen verschillende mensen die naast elkaar reden een praatje gemaakt. Het was maar goed dat er meerdere stukken niet geschikt waren om naast elkaar te rijden. Zo werd iedereen gedwongen om om zich heen te kijken en van de geweldige natuur te genieten.



Met ondersteuning van de zeer gewaardeerde vaste dames van het Rode Kruis en monteur Erwin van de Scootmobielspecialist (ook inmiddels een vaste begeleider) kwam al best snel de lunchlocatie in zicht. De tijd gaat snel als je het naar je zin hebt. Hier wachtten wat mensen die niet (meer) meereden ons op om samen van de lunch te genieten. En dat lukte prima. Genoeg broodjes, keuze uit meerdere dranken en nog een vegetarische kroket als extraatje. Weer genoeg bijgetankt door drank en spijzen en de morele steun van de voor de lunch naar Lageland gekomen gasten gingen we op pad voor de laatste etappe terug naar het startpunt in Slochteren. Het weer werd alleen maar beter en de zon ging zelfs schijnen. Van een totaal andere kant naderden wij de Houtstek waar we ontvangen werden met applaus en nog samen nagenoten met een drankje en borrelhapjes. En dan ook nog een geweldige sponsoropbrengst van meer dan 6500,- euro. Daar kunnen wij weer veel goede dingen voor onze leden mee doen!





**MS =
ingewikkeld**



Kim Hurst ontwikkelt in haar PhD-onderzoek nieuwe generieke zorgmodules voor de visuele klachten van mensen met MS.

Visuele klachten en revalidatie bij mensen met MS

TEKST: Kim Hurst

Visuele klachten kunnen een grote impact hebben op het dagelijks leven. Passende revalidatiezorg bij deze klachten is daarom erg belangrijk. Eerder onderzoek van Fleur van der Feen heeft aangetoond dat tot 90% van de mensen met MS visuele klachten ervaart. Deze klachten bestaan onder meer uit wazig zien, last hebben van fel licht, meer licht nodig hebben, langer doen over dingen zien, moeite hebben met focussen en minder contrast zien. Deze klachten kunnen optreden ongeacht of iemand een oogzenuwontsteking heeft gehad of niet. Bovendien liet het onderzoek zien dat er geen of een minimaal verband bestaat tussen deze klachten en specifieke visuele functies (zoals oogbewegingen, het gezichtsveld of hoe scherp je ziet), visuele perceptie (zoals ruimtelijke waarneming) en cognitie (geheugen, aandacht). Het lijkt eerder te maken te hebben met een achteruitgang in de globale cognitie of hoe goed het brein in het algemeen functioneert.

Ook zonder een duidelijke oorzaak kun je goed geholpen worden als je visuele klachten ervaart. Dit kan bijvoorbeeld bij Koninklijke Visio, een expertisecentrum voor mensen met visuele problemen. Echter, wanneer nu iemand naar Visio komt voor hulp, moet je wel eerst uitgebreide tests ondergaan om te proberen te bepalen wat de oorzaak is van de klachten. Naast dat de klachten niet altijd een oorzaak bleken te hebben, viel het op dat veel van de adviezen voor visuele klachten hetzelfde zijn, ongeacht wat uit de tests kwam. Tenslotte leerden we dat cliënten van Visio de huidige revalidatieprogramma's vaak als belastend en vermoeiend ervaren, maar ook dat veel mensen eenvoudige adviezen als het meest nuttig en gemakkelijk toepasbaar vinden in hun dagelijks leven. Bijvoorbeeld het gebruiken van extra verlichting voor bepaalde taken, zoals lezen. Dit heeft geleid tot mijn PhD-project (promotieonderzoek), namelijk het ontwikkelen van nieuwe generieke zorg-modules voor de visuele klachten van mensen met MS. Generieke zorg is zorg die ingezet kan worden bij veel verschillende mensen met MS. Hierbij maakt het niet uit welke diagnose iemand (precies) heeft of wat de oorzaak is van de klachten. Generieke zorg is flexibel en toe te passen in iemands huidige situatie. De focus ligt altijd op het verminderen van klachten in het dagelijks leven.

Bijeenkomst 1 • Methode: Brain writing • Doel: Onderwerpen kiezen
Bijeenkomst 2 • Methode: Thinking hats • Doel: Hoe de module aanvoelde, alternatieve manieren om informatie te presenteren en minder sterke punten verbeteren
Bijeenkomst 3 • Methode: Low fidelity prototyping • Doel: Lay-out van de module
Bijeenkomst 4 • Methode: High fidelity prototyping • Doel: Eindproduct van een andere groep beoordelen en feedback geven



klachten die veel voorkomen (meer dan 40%) • Meer tijd nodig hebben • Meer licht nodig hebben • Wennen aan licht of donker gaat moeilijker of duurt langer • Verminderd contrast • Moeite met focussen • Vazig zien • Moeite met lezen	klachten die minder vaak voorkomen (20%-40%) • Moeite met dieptezien • Dubbelzien • Verkeind gezichtsveld • Bewegende, trillende of schokkerige beelden • Last hebben van figuurtjes/sternetjes in beeld • Droge ogen • Pijnlijke ogen • Moeite in het verkeer
--	---

Hoe moeten de modules er uitzien, volgens mensen met MS?

Een belangrijke stap in het ontwikkelen van nieuwe zorg is uit te zoeken wat mensen met MS belangrijk vinden. Voordat dit project begon interviewde junior onderzoeker Jesse Grooten mensen met MS en vroegen hen vragenlijsten in te vullen. We leerden belangrijke dingen: de optimale duur van een sessie zou maximaal 30 minuten moeten zijn. Op dit moment is de standaard meer dan een uur. Ook kost het reizen naar de revalidatiecentra soms te veel moeite, door bijvoorbeeld (lange) reistijd of het regelen van vervoer. Mensen zouden graag zorg op afstand willen ontvangen die ze zelfstandig thuis kunnen volgen, online of met een app. Daarnaast geven mensen aan dat hoewel de gekregen adviezen nuttig waren, zij deze snel weer vergaten. Er moet dus ook beter rekening worden gehouden met de cognitieve problemen die mensen met MS kunnen hebben. Dit gaven mensen met MS zelf ook aan in de interviews en vragenlijsten.

In het onderzoek kwam ook naar voren dat mensen het belangrijk vinden dat de revalidatie gericht is op voor hun betekenisvolle activiteiten in het dagelijks leven. Cliënten vonden het wel moeilijk om te bepalen welke specifieke onderwerpen ze terug zouden willen zien in de modules. We hebben daarom ook zorgprofessionals gevraagd welke onderwerpen zij zouden aanbevelen op basis van hun ervaring in de visuele revalidatie. We ontvingen veel reacties, maar vier onderwerpen sprongen eruit: dagelijks leven, energiebalans en vermoeidheid, psycho-educatie en verlichting.

Het ontwikkelen van de generieke zorg-modules voor en met mensen met MS

Om de modules te ontwerpen, heb ik vier teams samengesteld. De teams bestonden uit mensen met verschillende achtergronden en een breed scala aan ervaring: mensen met MS, neuropsychologen, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, een optometrist, een klinisch fysicus en een IT-expert.

Elke module werd in vier bijeenkomsten ontwikkeld. Tijdens de eerste bijeenkomst werd met het team vastgesteld welke deelonderwerpen behandeld moesten worden. Hiervoor gebruikten we de methode 'brain-writing'. Dat lijkt op brainstormen, maar bij brain-writing schrijf je alles in stilte op. Die methode gebruikten we ook om de verdere invulling van de modules vast te stellen. Daarbij gaat het over specifieke adviezen, hulpmiddelen of uitleg die mensen kunnen helpen bij hun visuele klachten in het dagelijks leven.

Voor de tweede vergadering gebruikten we de methode 'thinking hats'. Bij deze methode kijk je naar een ontwerp vanuit verschillende perspectieven, om het ontwerp bij te schaven. We keken naar hoe het ontwerp aanvoelt (welk gevoel krijg je erbij?), of er alternatieve manieren waren om informatie te presenteren en hoe we eventuele minder goede punten konden versterken. De teamleden zetten afwisselend dus een andere 'pet' op.

De derde bijeenkomst was voornamelijk gericht op de lay-out van de module. We keken waar visuele elementen moesten

worden opgenomen en hoe we de verschillende modules goed op elkaar konden afstemmen.

Tijdens de laatste bijeenkomst keek elke groep naar het uiteindelijke ontwerp van een andere groep. Ze beoordeelden de module van de andere groep op inhoud en visuele aantrekkelijkheid en gaven feedback en suggesties voor verbetering.

“We kijken of de modules daadwerkelijk goed helpen bij het verminderen van de last van visuele klachten die mensen met MS in het dagelijks leven ervaren.”

De volgende stappen in het onderzoek

Zodra de modules helemaal klaar zijn, gaan we over naar het testen van de modules. Want ondanks dat ik het geluk heb om met een geweldig team van mensen met MS en andere experts samen te werken bij het creëren van de modules, moeten we wel uitzoeken hoe goed de modules in de praktijk werken. Tijdens een zogenoemde haalbaarheidsstudie kijken we of de modules goed gebruikt kunnen worden door zowel mensen met MS als betrokken zorgprofessionals.

Daarna doen we een pilotstudie. Dan kijken we of de modules daadwerkelijk goed helpen bij het verminderen van de last van visuele klachten die mensen met MS in het dagelijks leven ervaren. Om te bepalen of de modules goed werken, gebruiken we patiënt-gerapporteerde uitkomst- en ervaringsmetingen. Deze uitkomst- en ervaringsmetingen zeggen wat over de ervaring van de mensen met MS over de impact van de modules en of zij het idee hebben dat het dagelijks leven makkelijker is geworden. Dat is immers het allerbelangrijkst.



MS en de dingen waar we niet over praten

TEKST: Janneke Knol

Wat we (bijna) niet durven te zeggen, maar wel moeten bespreken. Niet alles van MS is zichtbaar van buiten. Geen stok, geen rolstoel, geen duidelijke symptomen. Maar wat als jouw grootste uitdagingen zich afspelen achter gesloten deuren? Op het toilet. In bed. In je hoofd.

Voor veel mensen met MS zijn blaasproblemen, darmproblemen, seksuele veranderingen of diepe rouwgevoelens een gegeven waar ze dagelijks mee dealen - maar zelden over praten. Te intiem, te ongemakkelijk, te beladen.

En toch verdienen juist deze onderwerpen aandacht. Omdat stilte de controle uit handen neemt. Spreken geeft ruimte. En ruimte is het begin van regie.

MS en de blaas - als je lichaam je in de steek laat

Niet kunnen plassen. Of juist te vaak moeten. De spanning van geen wc in de buurt hebben. Ongelukjes. Het is gênant. Maar het is óók MS. Blaasproblemen komen voor bij een groot deel van de mensen met MS - en het is allesbehalve zeldzaam.

Toch durven velen er niet over te beginnen, zelfs niet bij de arts. Dat moet anders. Er zijn goede behandelingen mogelijk: van blaastraining tot medicatie, van katheters tot bekkenbodemtherapie. Erover praten = controle terugnemen.

MS en darmen - het ongemak dat je liever negeert

Obstipatie. Ongewild verlies van ontlasting. Opgeblazen gevoel. Darmproblemen kunnen je dagelijks leven enorm beïnvloeden - maar blijven vaak in de taboesfeer. Toch zijn er veel mensen met MS die hiermee worstelen. En het is geen kwestie van 'beter eten' of 'meer vezels'. Soms ligt het aan zenuw schade, soms aan verminderde mobiliteit.

Durf het gesprek aan te gaan. Met je arts, met een verpleegkundige, met lotgenoten. Je hoeft je niet te schamen voor iets wat je niet gekozen hebt.

MS en rouw - steeds kleine stukjes loslaten

Een onderwerp dat veel mensen overslaan: rouw, zonder dat iemand gestorven is. MS betekent verlies - soms letterlijk, vaak beetje bij beetje. Minder energie. Minder spontaniteit. Minder vrijheid. En met ieder stukje dat je moet loslaten, komt er verdriet. Dat mag er zijn. Dat móét er zijn. Want zolang je die pijn blijft wegduwen, houd je jezelf in de houdgreep. Rouwen om wat was, maakt ruimte voor wat nog komt. Dat is controle.

MS en seksualiteit - het lichaam verandert en jij verandert mee

Lichamelijke veranderingen kunnen seksualiteit ingrijpend beïnvloeden. Minder gevoel, juist overgevoeligheid, erectiepro-

blemen, pijn bij het vrijen, niet vochtig worden, verminderde zin, moeilijk tot een orgasme komen.. Maar ook: onzekerheid over je lichaam, over hoe je partner je ziet. Onhandigheid. Angst voor afwijzing. Pleasen.

Dit bespreekbaar maken is kwetsbaar, maar krachtig. Seksualiteit is meer dan fysiek functioneren. Het is intimiteit, verbinding, je gezien en gewenst voelen. Daar mogen we niet over zwijgen.

MS verandert je lichaam, maar niet je behoefte aan liefde en nabijheid.

Wees eerlijk tegen jezelf - en durf er hulp bij te vragen. Seksuologen, bekkenfysiotherapeuten, psychologen... er is ondersteuning. En vooral: je bent niet de enige.

Praat erover tijdens het MS-spreekuur seksualiteit en intimiteit

MS Vereniging Nederland organiseert elke week een telefonisch spreekuur over seksualiteit en intimiteit. Hier kun je in alle rust, anoniem en vertrouwelijk, je vragen stellen of je verhaal delen.

- Wanneer? Elke woensdagavond van 19.00 tot 20.00 uur
- Bellen naar: 088 - 374 85 50

MS in control: ook als het moeilijk is erover te praten

Het is makkelijk om te denken: 'Ik ben de enige'. Maar dat ben je niet. Deze 'verborgen' klachten horen voor veel mensen bij het leven met MS. Het taboe zit niet in de klacht - maar in het zwijgen.

In control zijn betekent niet dat alles perfect moet gaan.

Het betekent: jezelf serieus nemen. Eerlijk durven zijn. En hulp zoeken wanneer jij dat nodig hebt. Of het nu op het toilet is, in bed, in je hoofd of in je hart: je staat er niet alleen voor.

Laten we blijven praten - over alles.

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!



De MeetingS (Locatie: Van der Valk Hotel Hoogkerk. Tijdstip: 14.30 – 16.30 uur) voor de mensen van ongeveer 35 tot ongeveer 65 jaar in Groningen 2026 zijn tijdelijk opgeschort, dit omdat we dringend iemand zoeken om de organisatie op zich te nemen.

Interesse om mee te helpen met organiseren? Neem contact op met [groningen@msvereniging.nl](mailto: groningen@msvereniging.nl)

MEET UPS, voor jongeren tot 35 jaar, in Groningen

Meer informatie:

Janneke Knol 06 - 5243 2192

janneke_knol@hotmail.com

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

Tot snel bij één van de Meet UpS.

Meetup!



Zien we
jou
bij de volgende
Meet Up?

Contact bijeenkomsten

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 - 2210 1222
mbckoot@gmail.com

Contactbijeenkomsten in Assen:
Elke 2e vrijdag van de maand.
Locatie: Wilhelmina Ziekenhuis Assen
Tijdstip: 10.00 - 11.30 uur

Meer informatie:
Irene Louters 06 - 2679 8333
irenelouters@home.nl

Contactbijeenkomsten Hoogezand
Locatie: Woldwijckcentrum, Pleiaden 21
Hoogezand

Meer informatie:
Garri Veldman 06 - 4020 0430
gb.veldman@outlook.com
Henny Jongsma:
groningen@msvereniging.nl



Contactbijeenkomsten Delfzijl
Locatie: 'Gebouwtje de Wierde'
de Wierde 5 Farmsum (deze tijdelijke locatie in
ieder geval tot en met einde zomervakantie 2026)

Meer informatie:
Garri Veldman 06 - 4020 0430
gb.veldman@outlook.com &
Ria Houwerzijl 06 - 8219 5551
riahouwerzijl@hotmail.com

De data van de bijeenkomsten van Delfzijl en
Hoogezand treft u zo spoedig mogelijk aan op de
website 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 bij één van de bijeenkomsten!



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



Het Europese beoordelingsproces van medicijnen

**Aandacht voor
REAL-WORLD DATA
(= echte wereld gegevens)
in het beoordelingsproces
van medicijnen**

In Europa worden medicijnen beoordeeld door medicijnbeoordelaars van het Europees Medicijn Agentschap (EMA). De verschillende commissies van het Europees Medicijn Agentschap, gevestigd in Amsterdam, worden daarbij vertegenwoordigd door medicijnbeoordelaars uit de verschillende Europese landen. Voor Nederland zijn deze vertegenwoordigers afkomstig van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, het CBG.

TEKST: Sita de Vries & Bettina Bakker

Voor de beoordeling van medicijnen ontvangen de beoordelaars dossiers met een grote hoeveelheid informatie over het medicijn. Het farmaceutisch bedrijf dat de beoordeling aan heeft gevraagd, heeft deze informatie moeten verzamelen voor de indiening. Naast informatie van experimenten in laboratoria en dierproeven, is veel informatie over de effecten van een medicijn afkomstig van gerandomiseerde¹ gecontroleerde studies. Dit type onderzoek wordt gezien als de gouden standaard omdat deelnemers willekeurig worden toegewezen aan een groep om de

effecten van verschillende behandelingen te vergelijken. Toch zijn er ook nadelen van dergelijke onderzoeken. Voorbeelden zijn dat de effecten van het medicijn over een relatief korte periode worden bekeken en de effecten onderzocht zijn in een minder diverse populatie in vergelijking met de populatie die uiteindelijk het medicijn gaat gebruiken.

Daarom is er steeds meer aandacht voor de toegevoegde waarde van zogenoemde real-world data (echte wereld gegevens). Dit is informatie over een populatie en/of het medicijn die is verzameld in de dagelijkse (real-life) behandelpraktijk. Oftewel, buiten een gecontroleerde experimentele omgeving. Voorbeelden van real-world data zijn elektronische patiëntendossiers, apotheekregistraties en patiëntenregisters. Voor patiëntenregisters is met name veel interesse omdat daarin informatie over mensen met een specifieke ziekte (zoals MS) systematisch wordt verzameld.

Patiëntenregisters

Een patiëntenregister is een gestructureerde databank waarin gegevens van patiënten worden verzameld, vastgelegd en beheerd. Voorbeelden van gegevens die zo'n register kan bevatten zijn algemene gegevens (zoals leeftijd, geslacht), medische gegevens (zoals stadium van de ziekte, behandeling) en ervaringsgegevens (zoals ervaringen van de patiënten zelf over hun ziektebeleving). Patiëntenregisters kunnen worden gebruikt voor onderzoek, kwaliteitsverbetering in de zorg en het ontwikkelen van beleid. Hierbij kan bijvoorbeeld inzicht worden verkregen in het aantal mensen met de aandoening, het begrijpen van het ziektebeloop en variaties daarin en het evalueren van de effectiviteit van behandelingen.

1. Gerandomiseerd = iets is op willekeurige manier ingedeeld of gekozen, vaak door middel van loting of toeval. In wetenschappelijk onderzoek, vooral bij klinische proeven, betekent dit dat deelnemers willekeurig in verschillende groepen worden ingedeeld, zodat de groepen vergelijkbaar zijn en de effecten van behandelingen eerlijk kunnen worden vergeleken.

In Nederland hebben we de kwaliteitsregistratie MS dat in 2013 als project is gestart. Dit register heeft tot doel om – via het verkrijgen van beter inzicht in de behandeling van mensen met MS – de zorg aan MS-patiënten te verbeteren qua kwaliteit en veiligheid. In het voorjaar van 2025 was het totaal aantal geregistreerde patiënten in het register circa 2400. De MS-registratie verzamelt de meest belangrijke en onderscheidende elementen van geleverde zorg aan patiënten die sinds 1 januari 2016 voor het eerst de diagnose MS hebben gekregen in alle deelnemende ziekenhuizen. Via real-life benchmark overzichten kan het ziekenhuis de geleverde kwaliteit van zorg over de diverse jaren monitoren via een 10-tal meetpunten. De MS-registratie levert jaarrapporten van de MS-medicijnen aan het Zorginstituut Nederland in het kader van haar taak als pakketbeheerder. De registratie is ook voor de behandelend zorgverlener een hulpmiddel om gericht op individueel patiënt-niveau te kunnen handelen (Samen Beslissen). Door deze registratie krijgen zowel arts als patiënt een goed beeld van het ziekteverloop. Het ultieme doel, als voldoende patiënten opgenomen zijn in deze registratie, is dat nieuwe patiënten de juiste behandeling voorgeschreven krijgen op basis van vergelijkbare patiënten in de registratie.

Het More-EUROPA project

In 2023 is het vijfjarige More-EUROPA project van start gegaan dat gefinancierd is door de Europese Unie (subsidienummer 101095479). Het project bestaat uit een consortium van 15 organisaties in Europa en wordt gecoördineerd door onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). In het More-EUROPA project wordt specifiek gekeken naar de toegevoegde waarde van patiëntenregisters in het beoordelingssysteem van medicijnen naast de gerandomiseerde gecontroleerde studies. Het uiteindelijke doel van het project is bij te dragen aan een vermindering

Session 1

Understanding Real-World Data (RWD) and Registries

Session 4

Data Analysis in the Context of Registries

van de kosten van medicijnontwikkeling en het sneller beschikbaar maken en vergoeden van medicijnen in Europa.

MS is één van de ziektegebieden waar het project zich op richt. Daarom is één van de betrokken partner organisaties de Europese vereniging voor mensen met MS, te weten het European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)².

2. EMSP is koepelorganisatie voor patiëntenverenigingen uit de diverse EU-lidstaten. De MS Vereniging Nederland is lid van de EMSP.

Session 2



What is a Patient Registry?

Definition:

A patient registry is a systematically organised collection of data about individuals with a specific condition or treatment.



COLLECTION OF DATA ABOUT INDIVIDUALS

Registries and Real-World Data in Healthcare

Session 3



What is RWD?

Definition:

RWD is data collected from patients in everyday healthcare settings (like hospitals, doctor visits, and even from your smartwatch).



RELATED DATA

RWD vs Clinical Trials

Session 5



Bias in RWD Collection and Use

What is a Bias?

Bias refers to systematic errors in data collection or analysis that can lead to either an over- or under-estimate of an effect.

Bias can be introduced at any point in the process, from data collection to analysis. For example, if a study only includes data from a specific group (e.g., older adults), the results may not be applicable to the whole population.

How bias affects healthcare:

If certain groups (e.g., minority, older adults) are underrepresented in the data, it can lead to incorrect healthcare decisions. Healthcare outcomes may not be equitable.



HEALTH OUTCOMES FOR OLDER ADULTS

Ethical Considerations in Real-World Data (RWD)

Session 6



Case Study: Customising Cancer Treatment (HER2-Positive Breast Cancer)



Understanding HER2:

HER2 is a protein that, when present in high amounts, can make some breast cancer grow faster. About 1 in 5 patients with breast cancer are HER2-positive.

Using RWD:

Data from real-world settings (such as patient records, drug multiple hospitals) help researchers develop more personalised treatments.

AND HOSPITALS ACROSS EUROPE

Examples of Real-World Data (RWD) Studies and the impact of it

Session 7



The Ethical Side: GDPR and Privacy Part 2

Data Security and Patient Trust

Security protocols:

GDPR technical requirements will be in place to ensure health data is encrypted and protected.

Data minimization:

Only the minimum amount of data necessary will be shared, ensuring privacy.

Transparency:

Patients will have access to details of how their data is used.

GDPR vision:

Trust is at the heart of the GDPR - ensuring that health data is secure and used ethically.



TO FEEL CONFIDENT AND PROTECTED

Creating a Data Union with the

Zo wordt er onderzoek gedaan met data van het Zweedse MS register (Swedish Multiple Sclerosis registry – SMSreg). Het Zweeds MS register bestaat sinds 2001 en bevat onder andere demografische gegevens, behandelingen, exacerbaties, MRI en labuitslagen, en patiënt-gerapporteerde uitkomsten (zoals kwaliteit van leven) (www.neuroreg.se/en/multipel-skleros/om/). Hiermee wordt onderzocht óf en op welke manier deze

data de resultaten van een eerdere studie (met een randomisatie) kunnen bevestigen of mogelijk kunnen vervangen. Anders gezegd: zeggen de gegevens uit het register hetzelfde als de gegevens uit de wetenschappelijke, gerandomiseerde studie?

In dit onderzoek wordt gekeken naar het medicijn rituximab. Rituximab is een goedkoop medicijn dat op de markt is voor de behandeling van onder andere reumatoïde artritis en leukemie. In Zweden wordt rituximab bovendien off-label gebruikt voor de behandeling van relapsing MS. Voor de effectiviteit hiervan is echter weinig bewijs gevonden in gerandomiseerde gecontroleerde studies.

Binnen het More-EUROPA project zullen vier studies gedaan worden:

1. Een analyse van de data in SMSreg (het Zweedse MS register) die zoveel mogelijk gelijk is aan de eerdere gerandomiseerde studie wat de inclusie-criteria van bijvoorbeeld 'leeftijd' en 'eerdere behandelingen' betreft.
2. Een vergelijkbare analyse, maar dan met de volledige relapsing-remitting MS (RRMS) populatie in het register. Dit betekent dat de inclusie-criteria van de eerste studie losgelaten worden en dat bijvoorbeeld de data van personen van alle leeftijden meegenomen worden.
3. De derde studie zal vergelijkbaar zijn aan de tweede studie maar dan met een uitbreiding naar andere patiëntenregisters in Europa, namelijk de registers in Denemarken, Tsjechië en Italië.
4. Tot slot zal een methodologische studie gedaan worden waarin wordt gekeken of de analyses met de data van de registers uit de verschillende landen tegelijkertijd, online, gedaan kunnen worden.

Interviews met mensen met MS

Naast deze onderzoeken waarbij gebruik gemaakt wordt van bestaande data, wordt er in het More-EUROPA project ook nieuwe data verzameld. Een voorbeeld hiervan is een onderzoek naar de informatiebehoefte van mensen met MS ten aanzien van ethische aspecten van

registers. Door middel van interviews met 21 mensen met MS uit verschillende Europese landen, waaronder Nederland, zijn deze behoeften in kaart gebracht. Één van de eerste resultaten is dat deelnemers het belang benadrukten van duidelijke informatievoorziening over wie toegang zal hebben tot hun data in een register, hoe de data gebruikt zal worden en welke maatregelen er zijn om de data te beschermen.

Aanvullende informatie

Het More-EUROPA project duurt tot december 2027 waardoor de resultaten van deze onderzoeken nog even op zich laten wachten. Tot die tijd kunnen geïnteresseerden de ontwikkelingen binnen het project volgen via de website (more-europa.org), nieuwsbrief (www.umcg.nl/en/web/forms/shared/-/form/30876131), en sociale media (www.linkedin.com/company/more-europa/). Geïnteresseerden in meer informatie over real-world data en registers kunnen op de website van het More-EUROPA project ook terecht voor de volgende Engelstalige e-learnings (umcgresearch.org/more-europa-e-learning-sessions):

1. *Understanding real-world data (RWD) and registries*
2. *Registries and real-world data in health-care*
3. *RWD vs Clinical Trials*
4. *Data analysis in the context of registries*
5. *Ethical considerations in real-world data (RWD)*
6. *Examples of real-world data (RWD) studies and the impact of it*
7. *Creating a data union with the European Health Data Space*





onderzoek

Hersendonoren van essentieel belang bij onderzoek naar MS en andere hersenaandoeningen

TEKST: Nieske Brouwer

In de toekomst alle aspecten van MS volledig begrijpen met betrekking tot ziektemechanismen, met als belangrijkste doel om de ziektelast van MS te verminderen.

Dát is de visie van het MS Centrum Noord Nederland (MSCNN).

Om dit te bewerkstelligen zijn er binnen het centrum meerdere onderzoekslijnen met ieder hun eigen vraagstelling en bijbehorend onderzoeksmateriaal. Hersenweefsel, afkomstig van de Nederlandse Hersenbank (NHB) is zo'n voorbeeld van zeer waardevol onderzoeksmateriaal. Toen in de maand juli één van de bij de NHB werkzame pathologen een presentatie kwam geven bij het MSCNN, was dat de reden om haar eens goed 'uit te vragen'. Nina Fransen heet deze patholoog. Zij promoveerde in 2021 op onderzoek naar de ziekte multiple sclerose. Samen met haar promotor en tevens directeur van de NHB, Prof. Inge Huitinga, bestudeerde ze het materiaal van 182 donoren met MS. Ze onderzocht welke cellen betrokken zijn bij MS en waarom het beloop van de ziekte MS tussen patiënten zo verschillend is.

Na haar promotie begon Nina met de opleiding tot patholoog en in 2023 begon ze met een stage neuropathologie bij de NHB. Onder begeleiding van de ervaren (neuro)patholoog Annemieke Rozemuller specialiseerde ze zich in de neuropathologie. Sinds 1 juli van dit jaar is Nina werkzaam als fellow neuropathologie bij de NHB en is ze samen met een obductieteam 24/7 bereikbaar voor circa 150 obducties per jaar.

Voor eenieder die zich al heeft opgegeven als hersendonor en voor de mensen die het overwegen is het goed om te weten wat de precieze procedure is. Nina begint te vertellen dat alle obducties uitgevoerd worden in Amsterdam. Op de dag van overlijden belt een familielid van de overleden donor naar de NHB. De NHB regelt daarna het vervoer naar Amsterdam, zodat de obductie zo snel mogelijk kan plaatsvinden. Er is daarom altijd een team van 4 mensen oproepbaar, bestaande uit een patholoog, een mortuarium assistent en nog 2 personen die werkzaam zijn bij de NHB en assisteren bij de obductie. Dat de obductie

zo snel mogelijk moet worden uitgevoerd heeft te maken met de zogenaamde postmortem tijd. Hoe korter de tijd tussen overlijden en uitnemen van de hersenen, hoe hoger de kwaliteit van het weefsel. Nina benadrukt dat de hele procedure met grote zorg wordt uitgevoerd en het resultaat van de schedelobductie voor familieleden zo goed als onzichtbaar is. De overledene wordt zo snel als mogelijk weer terug vervoerd naar de familie.

Na de hier beschreven procedure begint voor de mensen werkzaam bij de NHB het meest tijdrovende gedeelte van de werkzaamheden. De verschillende hersengebieden worden op zo'n manier behandeld dat er hele dunne

weefselsplakjes (coupes) gesneden kunnen worden. Op deze coupes worden kleuringen gedaan die van essentieel belang zijn om de juiste diagnose te stellen. Het is de taak van de neuropatholoog om deze coupes onder de micro-

scoop te bekijken en een uitgebreid rapport samen te stellen én de juiste diagnose te stellen.

'Maar die diagnose was toch al gesteld door de neuroloog in geval van een neurologische aandoening', vraag ik. Dit blijkt dus niet altijd te kloppen. Vanuit de NHB is onderzoek gedaan naar de ziekte van Parkinson. Na microscopisch onderzoek van de hersenen bleek een deel van de ingeschreven Parkinson donoren een andere neurodegeneratieve aandoening te hebben. Voor andere neurodegeneratieve aandoeningen geldt dit soms ook. En wat betreft de controle donoren, zij schrijven zich vaak in op jonge leeftijd en blijken bij overlijden op oudere leeftijd niet meer te vallen in de categorie controle donor.

Je hoeft geen hersenaandoening te hebben om een geschikte donor te zijn.



infographic: Jeska Bakker

Als alles in kaart is gebracht wordt de eindrapportage gemaakt, waarin ook het dossier van de huisarts en neuroloog is verwerkt. Deze eindrapportage wordt uiteindelijk gedeeld met de nabestaanden. Nina benadrukt: 'wij zijn een hersenbank!' Dit betekent dat alles heel goed gedocumenteerd moet worden, zodat onderzoeksgroepen vanuit de gehele wereld weefselstukjes kunnen aanvragen voor hun wetenschappelijk onderzoek. Het bestuderen van dit materiaal is namelijk van groot belang voor onderzoekers die neurodegeneratieve en psychiatrische aandoeningen bestuderen. Het stelt de onderzoekers in staat om oorzaken en oplossingen te vinden.

De hersenen van iedere geregistreerde donor zijn interessant, maar helaas zijn er maar 150

NHB-obducties per jaar mogelijk. Dit betekent dat er keuzes moeten worden gemaakt. Obducties van donoren met MS en psychiatrische aandoeningen gaan in principe altijd door. En wat ook goed is om te weten, zegt Nina, je hoeft geen hersenaandoening te hebben om een geschikte donor te zijn. Controle donoren zijn ook van groot belang voor het wetenschappelijk onderzoek, omdat je op die manier het hersenweefsel van gezonde en zieke mensen kan vergelijken. In onderzoekstaal wordt dan gesproken over age-matched controles. Nina beschrijft de hersenen als een heel bijzonder orgaan. Ze zegt: 'het is elke keer weer een bijzonder moment om de hersenen van iemand uit te nemen en te zien dat elk brein weer anders is'.

Wil je meer weten over de Nederlandse Hersenbank en het donorprogramma?
www.hersenbank.nl



Ik loop die afstand...

Zo niet, dan tóch

TEKST: Paulien Bats

Een aantal jaar geleden zag ik online een videoverslag voorbijkomen van de 4mijl4you. Die gekke, vrolijke, bijzondere wandeltocht die op de zaterdagavond voorafgaand aan de 4 mijl van Groningen wordt georganiseerd langs exact hetzelfde traject: van Haren over de Rijksstraatweg, de Hereweg en de Herestraat in Groningen naar de finish op de Grote Markt. Ik werd er blij van. En stiekem dacht ik bij mijzelf, zou ik dat kunnen? Met lichtjes aan op een zaterdagavond 6,4 kilometer van Haren naar Groningen lopen?

Ik heb al méér dan dertig jaar MS. Een beetje een rare MS. Ik heb in al die jaren gebruik gemaakt van een loopstok en soms een rolstoel, omdat ik niet veel verder kon volbrengen dan de 100 meter die de keuringsarts aanhoudt. Maar ook had ik perioden dat ik best wel een langer traject aankon. Dat ik zelfs even dacht dat die hele MS onzin was en gewoon een foute diagnose omdat ik echt bijna geen enkel merkbaar symptoom meer had. Totdat een vrachtwagenlading symptomen spontaan weer opdook. Gewoon, om even te laten zien dat ik toch écht wel MS heb en mijzelf niet een rad voor ogen moet draaien. En je al die dingen die je in je hoofd allemaal heel goed kunt,

eigenlijk helemaal niet kunt. Wie hou je nou voor de gek?!

Dertig jaar Relapsing Remitting MS is voor mij een rollercoaster van schubs; soms drie of vier per jaar, die ervoor zorgden dat ik plotseling met één oog bijna niks meer zag, dat ik met mijn linkerbeen ging slepen, dat ik het gevoel aan de achterkant van mijn lichaam bijna volledig kwijt was, dat ik zo duizelig was dat ik enkel plat kon liggen. 6,4 Kilometer lopen, zou dat een illusie zijn of zou ik het kunnen? Ik besloot om een traject uit te zetten vanuit mijn huis. Heel rustig begon ik met wandelen. Soms lukte het. Soms helemaal niet. Ik bleef volhouden. Ik schreef mij in voor de 4mijl4you. Mijn motto: 'Ik loop die afstand. Zo niet, dan toch.' Vrienden sloten zich aan. Schreven zich ook in. Fluisterden mij in dat ze met me meeliepen om mij desnoods over de finishlijn te slépen.

En zo kwam 11 oktober 2025. En ik liep. De hele 6,4 kilometer. Bij de vlag die aangaf 'halverwege' begon mijn linkerknie te knikken. Ik besloot dat te negeren.

Vrienden doken op aan de kant van de weg en juichten mij toe. Ik liep door. Het knikken verdween. Ter hoogte van het Helperplein begon ik een beetje te zwalken. Die verrekte bekende dronkemansgang die zoveel mensen met MS kennen. Ik liep door. In de verte doemde het Hereweg-viaduct op. Ik zag de lichten op de brug. Nu moest ik doorzetten. Het voelde alsof ik met blote voeten over grind liep, en de linkerkant van mijn linker-voet werd doof. Maar daar was het begin van de Herestraat. Met de spandoeken... 'nog 400 meter', 'nog 300 meter', ... Ik liep daar, met mijn lichtjes, en mijn vrienden, en zag de boog van de finish op de Grote Markt. En ik wist: 'Ik heb het gelopen, ik heb dit

volbracht en ik doe het nóóit meer!'. Maar ik heb dit gedaan, op pure wilskracht en de aanmoediging van zoveel lieve vrienden.

Als onderdeel van de taak die ik mij had gesteld verbond ik een fondsenwerf-actie aan mijn ambitie: geld voor de MS Experience Toolkit. Overmoedig zette ik het streefbedrag op 1250 euro.

Op zaterdagavond 11 oktober stond de teller op 936 euro. Op zondag heeft iemand dat bedrag afgerond op 1250. Jemig, wat een cadeau. En wat ben ik trots dat ik het volbracht heb.

Met dank aan alle mensen die mij hebben gesteund, zonder hen had ik dit niet kunnen doen.

Steun de ervaringsdeskundige voorlichters van MS Vereniging Nederland

De MS Experience Toolkit maakt duidelijk hoe ernstig de impact is van symptomen van MS in het leven van mensen met MS.



De MS Experience Toolkit is een 'ervaringskoffer': een grote tas met materialen waarmee symptomen van MS kunnen worden nagebootst. Zo kunnen mensen zonder MS heel even ervaren hoe dat is, leven met MS. De Toolkit wordt zo enthousiast en intensief ingezet dat het aan slijtage onderhevig is. Ook wordt het team MS-voorlichters nog steeds uitgebreid met nieuwe competente mensen die met veel passie gastlessen en voorlichtingen geven over MS. De Toolkits moeten geregeld aangevuld en/of uitgebreid worden. Daar is geld voor nodig, en daar kun jij bij helpen. Doneer nu! Dan kunnen de voorlichters van MS Vereniging Nederland met behulp van de MS Experience Toolkit actief blijven om meer begrip voor mensen met MS te creëren.



Er was eens ...
het ei van Columbus in de
gedaante van een persoonlijke
gezondheidsomgeving die was
gebaseerd op een perspectief
wisseling. Een concept om
werkelijk samen te beslissen.
Dit concept heette IkDus.



IkDus of: waar vinden wij Isabella van Castilië?

TEKST: Nout Verbeek

Wat hield de perspectiefwisseling in? Ga uit van de patiënt, de persoon die de zorg behoeft, ik dus, en niet van de instelling die de zorg levert. Voorzie de patiënt van de ICT die nodig is om zijn medische zaken te regelen, zoals de bank haar rekeninghouders voorziet van de ICT die nodig is om hun bankzaken te regelen en de belastingdienst belastingplichtigen voorziet van de ICT die nodig is om hun belastingaangifte te doen.

IkDus was een initiatief om in Nederland een persoonlijke gezondheidsomgeving op te zetten die de patiënt in meerdere domeinen ondersteunt: ik weet, ik doe, ik deel. Bedoeld voor iedereen die zijn eigen gegevens wil begrijpen en beheren, zodat hij ze ten grondslag kan leggen aan zijn eigen beslissingen, niet alleen op medisch gebied, maar ook op het gebied van zorg, ondersteuning, lifestyle en voeding.

IkDus was een vergaand concept van 'patiënt empowerment'.

Het is ons niet gelukt om IkDus tot ontwikkeling te brengen. Waarom niet? Omdat we er geen business case van konden maken.

Je kunt het niet aan een particulier ICT-bedrijf overlaten. Dat heb je nodig om de software te ontwerpen, te ontwikkelen en te implementeren. En voor het oplossen van technische problemen en het onderhouden van systemen (ik doe, ik deel), maar dat is niet voldoende. IkDus is gebaseerd op een omvangrijke en gevalideerde database van medische gegevens (ik weet) die je niet aan een particulier bedrijf in beheer kunt geven. Daarvoor heb je kennisinstellingen nodig

zoals het UMCG en databanken zoals Lifelines en Certe. En die samenwerking is ingewikkeld.

Voor het particuliere bedrijf zijn er grofweg twee verdienmodellen. Het mag de data te gelde maken of zijn kosten doorberekenen aan de gebruikers. Het ene is niet mogelijk, het andere voor de gebruiker te duur. Dus met alleen een particulier ICT-bedrijf kom je er niet.

Kennisinstellingen en databanken willen wel meewerken aan projecten ten behoeve van patiënten als daarmee subsidies in de wacht kunnen worden gesleept. Maar die subsidies moeten zij dan wel geheel kunnen aanwenden voor hun eigen, nooit verzadigde financieringsbehoefte en niet hoeven te besteden aan de versterking van de informatiepositie van de patiënt. Dus met een particulier ICT-bedrijf en een aantal kennisinstellingen en databanken kom je er ook niet.

Het gaat erom een ingewikkelde samenwerking tot stand te brengen. Om dat eitje te tikken, heb je de overheid nodig.

Want weet u nog hoe dat zat met het ei van Columbus? Toen men Columbus voorhield dat het niet zo moeilijk was geweest om Indië te ontdekken, vroeg hij om een ei en wedde met de aanwezigen dat het hen niet zou lukken het ei zonder enige hulp rechtop te laten staan. Ze probeerden het allemaal zonder succes. Columbus pakte toen het ei en maakte één kant plat door het op tafel te tikken. Het ei bleef nu rechtop staan. De aanwezigen begrepen wat hij bedoelde: als iemand eenmaal heeft laten zien hoe iets gedaan moet worden, weet iedereen hoe het moet. Maar die eerste keer ... wie komt daarop?



Dus waar vinden wij onze Isabella van Castilië?

- *Isabella van Castilië:*
nl.wikipedia.org/wiki/Isabella_I_van_Castili%C3%AB
- *Het ei van Columbus:*
nl.m.wikipedia.org/wiki/Ei_van_Columbus
- *Provincie:* <https://provinciegroningen.bestuurlijkeinformatie.nl/Document/View/4d0f67ef-57cb-4024-91c6-5dd77947de40>
- *IkDus en de MS Vereniging:*
(pagina 8 van het RegioBericht 2018 - 02)
msvereniging.nl/wp-content/uploads/2024/05/Regiobericht-groningen-2018-2.pdf
- *UMCG:* www.umcg.nl/
- *Lifelines:* www.lifelines.nl/
- *Certe:* www.certe.nl/



MS-zorg in beweging: wat verandert er in Noord-Nederland?

TEKST: Katalin Horvath
& Jan Meilof

Veel patiënten met MS hebben vragen over waar zij terecht kunnen voor zorg of een tweede mening, en wat de rol van het MSCNN daarbij is. Door veranderingen in de organisatie van de zorg is het begrijpelijk dat dit soms onduidelijk is. We leggen het u graag uit.

De diagnose Multiple Sclerose (MS) heeft grote impact. Voor patiënten is het dan ook van groot belang dat de zorg goed georganiseerd is, met duidelijke communicatie en deskundige behandelaars. In de afgelopen jaren is er in Noord-Nederland veel veranderd in de manier waarop MS-zorg wordt aangeboden. Waar patiënten voorheen vaak werden doorverwezen naar Groningen voor diagnose en/of behandeling, is de zorg voor mensen met MS nu meer verspreid over de regio. Het MS Centrum Noord Nederland (MSCNN) speelt hierbij een verbindende rol. Vanuit dit netwerk wordt samengewerkt aan hoogwaardige, toegankelijke en wetenschappelijk onderbouwde MS-zorg in de hele regio.

Van centraal naar regionaal: een stapsgewijze ontwikkeling

Jarenlang was het UMCG in Groningen hét centrum in de regio waar mensen met (een vermoeden van) MS terecht konden voor een tweede mening (second opinion), aanvullende diagnostiek of de start van een behandeling. Later ontstond het MS Centrum Noord Nederland (MSCNN) als overkoepelende organisatie die zich richt op zowel wetenschappelijk onderzoek als gespecialiseerde patiëntenzorg voor mensen met MS.

Door de jaren heen heeft zich een verschuiving voorgedaan: van een centraal zorgmodel naar een regionale samenwerking tussen ziekenhuizen. Deze verandering werd ingegeven door inhoudelijke ontwikkelingen binnen de MS-zorg en binnen de zorg in het algemeen.

De afgelopen jaren zijn er belangrijke stappen gezet in de diagnostiek en behandeling van MS. De aanpassing van de diagnostische criteria en de verbeterde MRI-technieken hebben ertoe geleid dat MS sneller en eerder kan worden vastgesteld. Daardoor neemt het aantal patiënten toe en ontstond de noodzaak om de zorg voor deze groeiende groep structureel beter te organiseren. Daarnaast vragen de vele nieuwe ziektemodulerende behandelingen om diepgaande kennis van de ziekte en ervaring met de medicaties en hun bijwerkingen. Ook is soms intensieve monitoring met frequente bloedcontroles, MRI-scans en tijdige aanpassingen van de behandeling nodig. Waar vroeger in principe iedere neuroloog patiënten met MS na een eventuele tweede mening of advies van UMCG/MSCNN verder kon begeleiden, zien we nu dat binnen de afdelingen Neurologie gespecialiseerde neurologen zich toeleggen op MS. Binnen de Nederlandse Vereniging voor Neurologie is ook de werkgroep MS opgericht die neurologen met MS als aandachtsgebied met elkaar verbindt. Deze neurologen zijn het aanspreekpunt over MS voor de andere neurologen.



De rol van MSCNN: verbinden en versterken

Een belangrijke versnelling in de samenwerking tussen neurologen in verschillende ziekenhuizen ontstond tijdens de COVID-19-pandemie. Door de tijdelijke beperkingen in fysieke ontmoetingen gingen artsen over op digitale vergaderplatforms. Wat begon uit noodzaak bleek een blijvende verbetering. Tegenwoordig bespreken MS-neurologen uit de verschillende ziekenhuizen tijdens vaste regionale overlegmomenten de diagnose en behandelingsadviezen voor hun patiënten met MS - volledig digitaal. Zo is gegarandeerd dat de kennis over MS in alle ziekenhuizen in de regio beschikbaar is. Het ontstaan van grotere (fusie)-ziekenhuizen, zoals Frisius MC en Treant Zorggroep, heeft de samenwerking in de regio bovendien verder versterkt.

Hoewel de zorg nu meer decentraal is georganiseerd, blijft het MS Centrum Noord Nederland een belangrijke spil in het netwerk. Het centrum heeft als doel om wetenschappelijke kennis en klinische praktijk met elkaar te verbinden en ook toepassing van deze nieuwe kennis in regionale ziekenhuizen te stimuleren. De ontwikkeling van gezamenlijke behandelprotocollen is heel belangrijk om te zorgen dat overal dezelfde kwaliteit van zorg voor mensen met MS beschikbaar is. Hiervoor is er regelmatig overleg tussen de MS-behandelaren in de regio. Zo organiseert Revalidatie Centrum Beatrixoord bijvoorbeeld ook nascholingen voor zorgprofessionals zoals fysiotherapeuten en ergotherapeuten (MS Netwerk). Zo is er ook in uw regio een fysiotherapeut met kennis van MS te vinden.





Deskundig, persoonlijk en dichtbij: samen werken aan de MS-zorg van morgen

Voor u als patiënt betekent deze organisatie van de zorg dat die dicht bij huis beschikbaar is. U heeft een vaste behandelaar, korte lijnen in de communicatie en toegang tot moderne diagnostiek en medicatie - ook buiten het academisch centrum. De zorg sluit beter aan op uw persoonlijke situatie: we noemen dat 'de Juiste Zorg op de Juiste Plek'.

Het landschap van de MS-zorg blijft zich continu ontwikkelen en daarmee verandert ook de organisatie van de zorg voor onze patiënten met MS. Nieuwe wetenschappelijke inzichten, veranderende behandelopties en de wensen van patiënten vragen om voortdurende verbetering. Tegelijk willen we u als patiënt actief blijven betrekken. Uw ervaring en mening zijn waardevol. Wat gaat er goed? Wat kan beter? Waar heeft u behoefte aan? Daarom heeft het MSCNN

regelmatig overleg met de regionale afdelingen van de MS Vereniging Nederland.

Door die signalen serieus te nemen, zorgen we samen voor toekomstbestendige MS-zorg in Noord-Nederland - deskundig, persoonlijk en dichtbij.

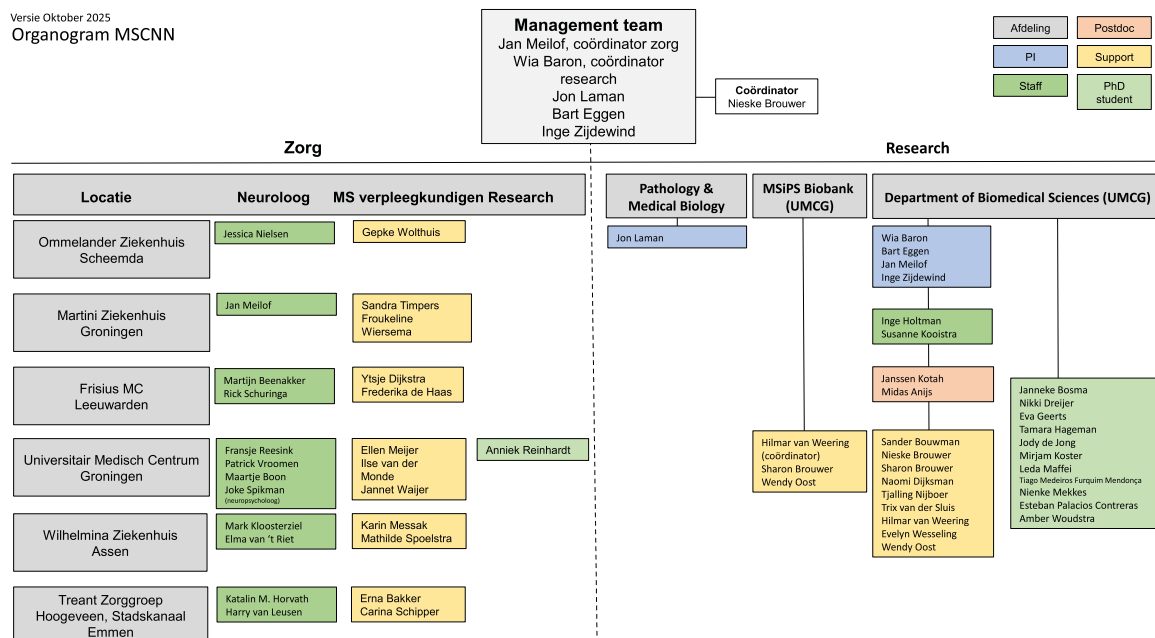
Wilt u meer weten over het MS Centrum Noord Nederland, de aangesloten ziekenhuizen of de laatste ontwikkelingen? Bezoek dan mscnn.nl of vraag uw behandelaar naar de mogelijkheden binnen het regionale netwerk.

Dr. Katalin M. Horvath, neuroloog Treant Zorggroep en Voorzitter Steunfonds MSCNN
Dr. Jan Meilof, neuroloog Martini Ziekenhuis en Directeur van MSCNN



MS Centrum Noord-Nederland, MS-zorg in de regio, een overzicht:

Versie Oktober 2025
Organogram MSCNN



MS TELEFOON

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 sportieve uitsmijter van Esther

Oefening knieheffen



Houding:

- Zittend: Ga iets van de rugleuning af zitten (leg eventueel een kussentje tussen je onderrug en de rugleuning).
- Staand: Ga naast een muur staan of naast een stoel zodat je deze kunt vastpakken of kunt gaan zitten wanneer het nodig is.
- Lopend: Loop ergens waar het veilig is, bijvoorbeeld langs een muur of waar dichtbij een bankje/stoel aanwezig is, zodat je tussendoor kunt gaan zitten.
- Zit, sta en loop rechtop, houd de rug recht, span de buik licht aan en houd je hoofd overeind. Adem rustig door de neus naar de buik.

Uitvoeren:

- Zittend: Til de knieën om de beurt omhoog. Til ze zo hoog op als je kunt, waarbij je in een goede houding blijft zitten.
- Staand/Lopend: Til de knieën om de beurt omhoog. Als het lukt tot op heuphoogte, waarbij je in een goede houding blijft staan/lopen.
- Voer de oefening minimaal 1x per dag 1 minuut uit, bouw aantal en tijd rustig op.

Tip: Combineer de oefening met werkzaamheden die je gaat doen:

- Voer de oefening uit wanneer je naar de keuken, wc of deur loopt.
- Til de knieën op wanneer je je tanden poetst, wanneer je in de keuken wacht op je kopje koffie/thee.
- Til de knieën op wanneer je op de stoel zit en iets leest of wanneer je studeert/werkt als in een korte pauze.

Je kunt vast nog veel meer situaties bedenken.

De oefening zwaarder maken:

- De oefening langer uitvoeren, voer de oefening vaker op een dag uit of sneller uit als in marcheren.
 - Voer de oefening langzamer uit: Gebruik de hele inademing om de knie op te tillen en de hele uitademing om de knie te laten zakken of til de knie in 7 seconden omhoog, houd de knie 7 seconden omhoog, laat de knie in 7 seconden naar beneden zakken. Doe dit 3-5x met hetzelfde been en wissel daarna van been.
 - Hou de knie 5-12 seconden omhoog voordat je het rustig laat zakken.
- Let op je houding en bouw rustig op!

Goed voor:

- Het versterken van de quadriceps, bilspiers, hamstrings en de rompspiers.
- Het helpt bij het verbeteren en vergroten van de mobiliteit van de heupen, knieën en enkels.
- De oefening draagt bij aan een verhoogd uithoudingsvermogen, een betere balans en stabiliteit.
- Het kan helpen bij het verbeteren van de loophouding.

Succes!

Bij vragen over de oefening of andere oefeningen kun je altijd mailen naar info@chairworkout.nl
Met sportieve groet,
Esther van Doormalen



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 maandelijks
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.

