

RegioNieuws de Bevelanden

MS RegioNieuws is de (digitale) nieuwsbrief voor lotgenoten van de MS Vereniging Nederland Rayon De Bevelanden. Er wordt vanuit het bestuur getracht om MS Verenigings Nieuws te doen verschijnen in mei en november. Voor het aandrazen van onderwerpen kun je een mail sturen naar wizuma@kpnmail.nl

Lotgenotenmiddagen

De geplande Nieuwjaarsborrel op 9 januari 2026 kon niet doorgaan door sneeuwoverlast. Echt MS-weer (Meer Sneeuw). Nadat de scootmobielen en rolstoelen waren uitgegraven konden we weer naar de kroeg op 20 maart en 8 mei waar we achtereenvolgens getraceerd werden op stoelyoga en muziek.

Het volgende café is geen café maar het seizoensuitje en wel op 3 juli 2026 in de Hippe Zeeuw aan de Rommerswalestraat 1, Goes. Info volgt.

Er volgen dan nog twee café's, op 25 september en 20 november. Op 20 november komt Karin Schippers voorlichting geven over hoe het voelt ms te hebben een toolkit. Omdat wij dat over het algemeen wel weten is het vooral interessant voor familie, partners, kennissen en vrienden die nou ook wel eens willen weten waarom mensen met ms zo raar lopen.

Nieuw: MS café op Walcheren

MS zie je niet altijd aan de buitenkant. Soms voelt het alsof de regio op je leven tussen je vingers glipt.

Een plek waar je elkaar begrijpt zonder veel uitleg is fijn. Voor een gesprek, herkenning, steun of gewoon even contact met mensen die weten hoe het is.

Met een nieuw team van vrijwilligers starten we op Walcheren met een eigen werkgroep om met activiteiten/workshops bij te dragen aan meer begrip, informatie en saamhorigheid. Dit onder de vlag van MS vereniging Nederland.

Samen sta je sterker en hoef je het niet alleen te doen. ♥

Inmiddels bereiden wij ons eerste MS café in Koudekerke voor, dat vind plaats op 26 juni. Heb jij MS of ben je betrokken als partner, familie of vriend? Ben je nieuwsgierig hoe wij ons MS café vorm willen geven, graag een e-mailtje naar zeeland@msvereniging.nl.

Voor alle hulp en ondersteuning met het organiseren danken wij Laura Louws, MS vereniging Nederland en Theeschenkerij de Pluktuin.

Vriendelijke groet,
Corinne, Monique en Tamara

Publicaties in de media

Eindelijk een stap vooruit in de behandeling van de secundair progressieve vormen van multiple sclerose

Op 13 december 2024 wees de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) het geneesmiddel tolebrutinib aan als 'doorbraaktherapie', voor de behandeling van

secundair progressieve multiple sclerose zonder opflakkingen, na afloop van een succesvolle klinische fase 3 studie.

Tolebrutinib, ontwikkeld door de firma Sanofi, is een Bruton's tyrosinekinase (BTK)-remmer. BTK is een enzym dat in 1993 werd ontdekt

RegioNieuws de Bevelanden

door Bruton en aanwezig is in de B-lymfocyten, de macrofagen en de microgliacellen van de hersenen. Die laatste cellen zijn de specifieke macrofagen van de hersenen. Tolebrutinib dringt door de bloed-hersenbarrière, en door dit bijzondere enzym te blokkeren, belet het dat zowel de B-lymfocyten als de macrofagen geactiveerd worden.

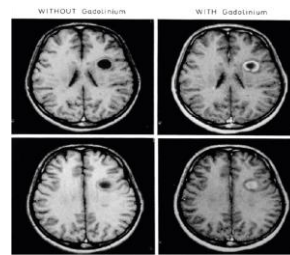
Die laatste spelen een belangrijke rol in de progressie van de letsels en dus van de symptomen van multiple sclerose zonder klinische opflakkingen. Ze bevinden zich aan de rand van de actieve chronische plaques en liggen aan de basis van de continue en verraderlijke vernietiging van de myeline-omhulsels, waardoor de demyeliniserende letsels langzaam groter worden ('chronic expanding lesions'). Ze worden ook geactiveerd door de degeneratie van de zenuwvezels (axonen).

De fase 3 studie met de naam HERCULES omvatte 1131 patiënten in de progressieve fase van hun ziekte, bij wie er gedurende minstens 2 jaar voor het begin van de klinische studie geen opflakkingen waren geweest. Gemiddeld hadden deze patiënten al 7 jaar geen opflakking meer vertoond en lag hun invaliditeitscore (EDSS) tussen 3 (aanzienlijke handicap in een neurologische functie) en 6,5 (kunnen stappen met dubbele ondersteuning over een twintigtal meter). 60% van de patiënten in de studie moesten geholpen worden bij het stappen, wat wijst op de vergevorderde handicap van de onderzochte populatie.

Het belangrijkste resultaat van deze studie was dat werd aangetoond dat tolebrutinib de progressie van de handicap met 31% vertraagt in vergelijking met de placebogroep. Dat verschil is statistisch bijzonder significant.

Er was ook bij 10% van de behandelde deelnemers een bevestigde verbetering van de handicap, dat is 2 keer meer dan bij degenen van de placebogroep.

HERSEN-MRI



onthult een volumineuze demyeliniserende laesie, met weefselafbraak in het centrum ("black hole") en

contrastopname die het doorbreken van de bloed-hersenbarrière en het acute karakter van de ontsteking aantoont

Deze aanwijzing als 'doorbraaktherapie' toont dat tolebrutinib het potentieel heeft om de progressie van de handicap te vertragen en dus te beantwoorden aan een essentiële medische behoefte voor MS-patiënten met een progressieve vorm van de ziekte. De voornaamste bijwerking was een toename van de leverenzymen voorbij 3 keer de bovengrens van de normale waarde, bij 4,1% van de deelnemers (en bij 1,6% in de placebogroep). Al deze gevallen van verhoging van de leverenzymen verdwenen zonder bijzondere medische ingreep.

Er is nu een studie van tolebrutinib aan de gang bij primair progressieve multiple sclerose (PERSEUS). De resultaten daarvan worden verwacht in de tweede helft van 2025. Wat zeker het grote verschil maakt tussen tolebrutinib en de andere behandelingen die momenteel worden gebruikt bij multiple sclerose, is dat het zich niet alleen richt op de adaptieve immuniteit (B-lymfocyten), maar ook op de aangeboren immuniteit die wordt gevormd door de macrofagen en de microgliacellen.

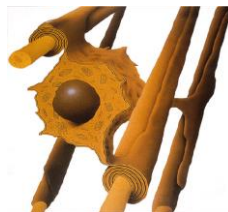
RegioNieuws de Bevelanden

Robje

OLIGODENDROCYT-MYELINE-

AXONCOMPLEX

Hoofddoelwit van auto-immuniteit bij multiple sclerose



Een ander belangrijk element is het vermogen van het geneesmiddel om

het centrale zenuwstelsel binnen te dringen en er lokaal de demyeliniserende letsels aan te pakken. Doordat het zich specifiek op de macrofagen en microglia-cellen richt, opent dat zeker nieuwe perspectieven voor de behandeling van multiple sclerose. In de toekomst zouden immunomodulerende en ontstekingsremmende geneesmiddelen mogelijk kunnen samengaan met medicatie die de macrofagen van meet af aan deactiveert. De progressie onafhankelijk van relapsactiviteit (PIRA of Progression Independent of Relapse Activity) zou hiermee heel vroeg vermeden kunnen worden. Zodoende zouden gelijktijdig de 2 hoofdmechanismen worden geblokkeerd die demyelinisatie veroorzaken: de acute demyelinisatie door de toename van inflammatoire bloedcellen, en de chronische demyelinisatie door de lokale activering van de macrofagen.

Professor Emeritus Christian Sindic

Bron: Charcot Stichting

ETEN DUURDER, DRANK
DUURDER, ENERGIE
DUURDER, HYPOTHEEK
OMHOOG, ZORGPREMIE
HOGER.
GELUKKIG BLIJFT M.S.
ONGENEESLIJK.
JE HEBT TOCH WAT
STABILITEIT NODIG IN
JE LEVEN.

Robje

Een Ander Lied

Altijd als ik ademhaal,
Weet ik dat ik een prijs betaal,
Voor wat ik niet meer voelen wil.
Pijn, angst, van binnen kil.

Emoties zijn alleen van mij,
Dat maakt mij nog lang niet vrij,
Van ijdelheid, zelfingenomenheid,
Dat ik kan dealen met pijn.

Kwetsbaarheid, een modewoord,
Om te laten zien, ja, hoe het hoort.
Is er meer tegen woede, angst en verdriet,
Of is het weer hetzelfde lied?

Van verstoppen, er niet zijn,
Gewoon een vlucht voor pijn.
Dat is waar ik nu naar gis
En wilde dat ik het antwoord wist.

Ik kijk naar binnen,
in mijn ziel.
Wat er zeer doet laat ik toe.
Geeft het ruimte, is er licht?
Is dit dan toch een ander lied?

Christa Geldof



RegioNieuws de Bevelanden

Even kennismaken met:

Zoals jullie wellicht weten hebben wij afscheid genomen van Karin Schippers als regiocoördinator. Karins functie is inmiddels overgenomen door een nieuwe vrijwilliger, dus alle reden om haar beter te leren kennen in Even kennismaken met Miek Claessen.

Ik heb een man en 2 zonen en een interessante fulltime baan bij Rijkswaterstaat. Daarnaast hou ik van op vakantie gaan met de caravan, zit ik in een voetbalteam en speel ik graag spelletjes met familie en vrienden. Een leuk leven dus.

Maar ik heb óók MS. 10 jaar geleden, ik was toen 35, kreeg ik gevoelsstoornissen. In eerste instantie had ik geen idee wat er aan de hand was, maar na doktersbezoek en een MRI werd de diagnose gesteld. Misschien raar, maar ik ben er niet van geschrokken. Een vriendin van mij heeft ook MS, dus ik was al bekend met de verschijnselen. Hoe MS bij mij zou ontwikkelen was alleen wel spannend.

In de afgelopen jaren heb ik verschillende middelen geprobeerd. Eerst Aubagiotabletten, maar die deden te weinig. Vervolgens heb ik gekozen voor Tysabri, maar toen bleek ik na verloop van tijd JC-positief en ben ik ook daarmee gestopt. Inmiddels gebruik ik Gilenya/Fingolimod en dat bevalt nog steeds goed. Mijn gevoelsstoornissen zijn grotendeels weg, ik heb alleen nog last van m'n voetzolen. Denk steeds dat mijn sok dubbel zit.

Omdat ik wél MS heb, maar geen erge klachten (zelfs geen moeheid!), heb ik besloten om regiocoördinator te worden bij de MS-vereniging. Zo kan ik hand- en spandiensten verrichten, ondersteunen waar nodig, verbinding zoeken en de werkgroepen in Zeeland versterken.

Momenteel zijn we druk bezig met het opzetten van een MS-werkgroep voor Walcheren.

Jullie zullen me, als het werk het toelaat, regelmatig zien op bijeenkomsten. Ook wil ik graag meedenken over nieuwe of gezamenlijke activiteiten. Maar niet in augustus, dan ben ik weg.



Mijn gezin en ik zijn gek op Noorwegen. Prachtige natuur, leuke mensen, fijne cultuur, rustig. Ook deze vakantie verblijven we weer met de caravan Noorwegen. Op de foto hierboven zie je mij met volle bepakking aan de wandel. Na de gezinsvakantie gaan de mannen weer naar huis. Ik blijf achter en ga met een vriendin de Norway Trail lopen door nationaal park de Hardangervidda.



Interview: Roos Steketee

RegioNieuws de Bevelanden

De Rob achter de Robjes

Regelmatig staan er 'Robjes' in de Nieuwsbrief, korte teksten over MS en soms andere onderwerpen. Vaak om even over na te denken of te glimlachen. Of boos te worden over zoveel zelfspot. Wie zit hier achter? We gingen op bezoek bij Rob van Schaik.

**MIJN VOGELTJE VLIEGT
AL EEN TIJDJE NIET
MEER.
HIJ VALT HOOGUIT NOG
UIT Z'N NESTJE.**

Robje

Rob is een joviale man van 67 jaar en heeft een enerverende carrière achter de rug als beroepsmilitair en later bij de politie. Op zijn vijftigste viel hij met uniform en al van zijn fiets en twee jaar later kwam de diagnose MS. En nu zijn veel functies uitgevallen en woont hij in een verpleeghuis in Apeldoorn waar de verpleging hem met alles helpt.



Hij zit in een Quicky, lopen kan hij niet, zijn romp is slap en zijn handfunctie laat te wensen over. Als zijn benen in een kramp schieten kunnen die hem min of meer uit zijn rolstoel trekken.

De Robjes kwamen niet uit de lucht vallen, hij schreef al boeken over zijn werk bij de politie en later over het leven met MS. En tenslotte de Robjes. Zonder MS had hij geen Robjes

geschreven maar nu had hij tijd over. Hij noemt het zelf een 'aardigheidje' maar het heeft hem toch een bekendere MS'er gemaakt.

Het leven in de Loohof bevalt hem wel, met name het contact met de verpleegsters. Die komen 's avonds nog wel eens bij hem zitten voor de gezelligheid. Met de medebewoners heeft hij minder contact. Hij is de jongste en heeft een heel andere achtergrond. Dat kletst niet zo makkelijk. Een andere plek zoals Nieuw Unicum in Zaanvoort klinkt op zich wel aantrekkelijk maar kost hem waarschijnlijk veel contacten. En altijd over je ziekte praten wil je ook niet.

Het dagelijks leven wordt steeds moeilijker. Hij kan bijvoorbeeld zijn bankpasje niet goed meer vasthouden waardoor hij het uit handen moet geven voor betalingen. Gelukkig hebben mensen, zeker die hem nog kennen als politieagent, genoeg respect voor hem om hem niet te besodemieteren.



Op een gegeven moment gaf Rob aan dat schrijven niet meer ging en ook zijn website verdween van het scherm. Dat laatste had te maken met dat zijn server onbetaalbaar werd (door president Trump..) en is ondertussen hersteld. Op de website MSRobje.nl staan een heleboel Robjes, foto's en verhalen. Je vindt er het complete verhaal. Absoluut een bezoek waard.

**HUILEN BETEKEN NIET
DAT JE ZWAK BENT.
SINDS JE GEBORTE
BETEKEN HET DAT JE
LEEFT.**

Robje