

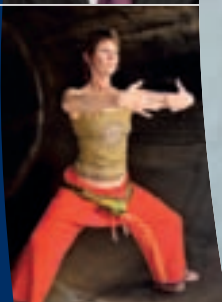
MENSEN

Augustus 2009
Nummer 4
17^e jaargang

Nieuwe
voorzitter
MSVN



Betere
balans met
Tai chi



Multi-
disciplinaire
aanpak in
Sittard



PBF zoekt
collectanten



(ms)
Vereniging
Nederland

Een uitgave van de
Multiple Sclerose
Vereniging Neder-
land, dé vereniging
voor mensen met
MS en direct
betrokkenen

De **MS-telefoon** 0900 - 821 2108

€ 0,10 per minuut

dinsdag, woensdag, vrijdag 14.00 - 17.30 uur
maandag en donderdag 14.00 - 21.00 uur

Moeite met traplopen?

Ontdek de Freelift traplift! De ideale oplossing voor iedereen die moeite heeft met traplopen. Gaat u zitten en laat u door onze traplift veilig en comfortabel naar boven brengen. Door de ruime keuze is er een Freelift traplift voor elke trap en ieder interieur. Onze deskundige adviseurs geven u graag een persoonlijk advies op maat.



Diverse modellen al vanaf
€ 2795,-

- Al meer dan 35.000 tevreden klanten
- Snel leverbaar
- Compact en fluisterstil
- Landelijke 24-uurs servicedienst
- Gespreide betaling mogelijk

Bel direct
072-576 88 95
voor een gratis brochure
of vrijblijvend advies of
kijk op **www.freelift.nl**

 **Freelift®**
TRAPLIFTEN
De Nederlandse trapliftspecialist sinds 1962

Vraag gratis de uitgebreide brochure aan!

Naam ☐ Dhr. ☐ Mevr.
Adres
Postcode Plaats
E-mail
Telefoon

S.v.p. opsturen in een envelop zonder postzegel naar:
Freelift Trapliften B.V. Antwoordnummer 805, 1700 WB
Heerhugowaard.

Mensen 08/09



Last van een Sleepvoet?

Soepeler en meer ontspannen lopen; probeer nu de NESS L300

De NESS L300 corrigeert een sleepvoet ten gevolge van MS of een CVA. Elektrische stroompjes activeren de spieren die de voetheffen. U loopt natuurlijker en meer ontspannen. Lopen wordt minder vermoeiend.

Is de NESS L300 iets voor u?
Kom dan naar de regionale proef-pas-dag bij u in de buurt op
8 september a.s. en meldt u aan via telefoon :078-625 60 88

Meer productinformatie:
www.ness.nl



De NESS L300 wordt nog niet vergoed maar is wel fiscaal aftrekbaar. Leden van de MSVN krijgen korting op de huur tijdens de 1e testperiode

NESS L300: Natuurlijk veilig lopen

Bioness | Stationsweg 41 | Postbus 1123 | 3330 CC Zwijndrecht

Aerolet® toiletlift



Natuurlijk opstaan

Zelfstandig gebruik

Uniek concept

Natuurlijke opsta-beweging

- ☐ wilt u mij uitvoerige documentatie toezenden.
☐ wilt u mij bellen voor een vrijblijvende demonstratie.

naam
straat & nummer
postcode & plaats
telefoon

Een postzegel plakken is niet nodig. Zond de coupon aan:

Economic Holland B.V.
Antwoordnummer 811
1170 VB Badhoevedorp
Tel. 020-497 77 71 / Fax 020 - 497 74 91
www.economic-holland.nl / info@economic-holland.nl

De beweging van de Aerolet toiletlift gaat uit van de natuurlijke opsta-beweging



Het thema van deze MenSen is ICT, de bekende afkorting voor informatie- en communicatietechnologie. Min of meer gebruikt voor "alles met computers". Dagelijks ben ik er mee bezig, als ik dankzij de moderne techniek van huis uit kan inloggen op de computer van het Landelijk Bureau van de MSVN en zo mijn mail kan bekijken. Of wanneer ik de foto's bij de artikelen in deze MenSen van de fotograaf digitaal krijg doorgestuurd, kan bewerken en vervolgens doorstuur naar de opmaakafdeling, waarna ze in de juiste vorm naar de drukker kunnen. Er komt geen fotopapier of ontwikkelvloeistof meer aan te pas. Steeds vaker komt de moderne techniek ook om de hoek kijken in de gezondheidszorg. Uiteraard in researchlaboratoria of bij gecompliceerde ingrepen, die dankzij hypermoderne apparatuur veilig uitgevoerd kunnen worden. Maar ook steeds meer in het leven van mensen die chronisch ziek zijn. Verschillende voorbeelden daarvan vindt u in deze MenSen.

Maar als ik alle artikelen zo doorlees, zou het thema van deze MenSen evengoed "balans" kunnen zijn. Mensen met MS kunnen letterlijk en figuurlijk problemen krijgen met hun balans. Tai chi en Qi Gong, eeuwenoude technieken uit China, lijken te helpen om beide balansen weer in evenwicht te krijgen. Maar ook moderne hulpmiddelen als de Nintendo Wii-spelcomputer en een enkel-voet-orthese met elektrostimulatie.

En dan is er balans in de maatschappij, iets waar de MSVN hard aan werkt. De zorgrichtlijn MS moet er voor zorgen dat er meer balans ontstaat tussen de vele zorgverleners waar iemand die MS heeft mee te maken krijgt. En tenslotte werkt onze voorzitter Frans Slangen hard aan de balans tussen de verschillende MS-organisaties.

Als ik de balans zo opmaak; een boeiende MenSen.

Sebastiaan Smits, eindredacteur

Wilt u reageren op de inhoud van dit blad of heeft u suggesties ter verbetering? U kunt ons bereiken via het adres van de MS Vereniging Nederland of mail ons: **MenSen@msvn.nl**



In dit nummer

14

Fitter met de spelcomputer?



12

Nieuwe voorzitter MSVN



21

ICT als hulpmiddel

Colofon

MenSen is een uitgave van de MS Vereniging Nederland. *Eindredactie:* Sebastiaan Smits. *Foto's:* Redline Fotografie, Ron Jenner. *Medewerkers:* Sandra van Amerongen, Paulien Bats, Lida Bervoets, Sabine van den Brink, Lidie Cohen, Klaas Jan Kramer, Sandra Pool, Miriam Rodrigues Pereira, Monique Strik-Geerts, Marianne Weenink. *Vormgeving en bladmanagement:* UnitedGraphics Zoetermeer B.V. *Advertentie-exploitatie:* Bureau Van Vliet B.V., Postbus 20, 2040 AA Zandvoort, telefoon 023-571 47 45, fax 023-571 76 80, e-mail: e.ruhling@bureauvanvliet.com. De redacties van MenSen en www.msvereniging.nl werken nauw samen, u kunt op deze site mogelijk meer informatie vinden over de onderwerpen uit dit nummer. ISSN 0929-0397

Mededelingen vanuit het bestuur

Tijdens de algemene ledenvergadering op 6 juni j.l. zijn het jaarverslag en de jaarrekening over 2008 goedgekeurd. Het bestuur heeft een toelichting gegeven op zijn activiteiten die in het eerste halfjaar 2009 hebben plaatsgevonden. Dit betrof de Vrijwilligersdag en de afgelasting van de Jongerendag.

Tevens is uitleg gegeven over het concept-meerjarenbeleidsplan zoals dit op dit moment ontworpen wordt. Zodra het concept-plan gereed is, zal het ter advisering worden voorgelegd aan de platforms. Pas daarna zal het concept aan de leden kunnen worden voorgelegd.

Ook MS Zorgproces kwam uitge-

breid aan bod. U leest hierover elders in dit nummer. Het activiteitenplan en de bijbehorende begroting voor 2010 zijn goedgekeurd. Mogelijk zijn er wijzigingen te verwachten die samenhangen met het nieuwe meerjarenbeleidsplan.

Voorzitter Marion Verhoeff heeft, op grond van het schema van aftreden, haar functie neergelegd. Zij heeft stilgestaan bij hoe zij het voorzitterschap van Ferdinand Clevers overnam na een lastige en roerige tijd in de vereniging en wat er inmiddels is bereikt of in gang gezet. De vereniging is haar veel dank verschuldigd voor haar grote inzet

en betrokkenheid en haar vakkundige voorzitterschap.

Marion Verhoeff wordt opgevolgd door Frans Slangen. De ALV ging bij acclamatie akkoord met zijn benoeming tot voorzitter.

Ook Secretaris Hetty Wijsenbeek heeft, eveneens op grond van het schema van aftreden, haar functie neergelegd. Zij heeft, iets meer op de achtergrond, zich ingezet voor het tot stand komen van goede procedures en beleid, bijvoorbeeld ten aanzien van de vrijwilligers. Ook haar is de vereniging veel dank verschuldigd voor haar grote inzet. Hetty Wijsenbeek wordt opgevolgd door Bram Teerds. De ALV heeft zijn benoeming tot secretaris ook bij acclamatie goedgekeurd.

Tijdens de lunch infomeerde directeur Yelle Nuse de aanwezigen over MS Zorgproces. Frans Kingma vertelde iets over de CRAZ (Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen), waar hij vanuit de MSVN deel van uitmaakt.

Onlangs heeft bestuurslid mevrouw Marjolein M. Broersen-Leichel haar functie neergelegd. Zij heeft een nieuwe functie aanvaard, die niet langer te combineren is met het bestuurslidmaatschap van de MSVN.

Marjolein Leichel is in 2004 agetreden in het bestuur en had als portefeuille 'Belangenbehartiging'. Daarnaast heeft zij zich met verve ingezet voor de jongeren met MS.

Het bestuur dankt Marjolein Broersen-Leichel voor haar inzet en wenst haar het allerbeste voor de toekomst. ▶

Vacature bestuurslid, portefeuille belangenbehartiging

Het bestuur roept kandidaten op voor de functie van bestuurslid met de portefeuille Belangenbehartiging (v/m). Tevens is voordracht van een geschikte kandidaat aan het bestuur mogelijk.

De vacature is ontstaan door het vertrek van mevrouw M.M. Broersen-Leichel in juli j.l. Vanwege de overstap naar een nieuwe werkkring is het haar niet langer mogelijk een bestuursfunctie te vervullen.

Er is een algemeen profiel voor bestuursleden beschikbaar. Daarnaast geldt voor deze portefeuille de aanvulling dat kandidaten kennis van en/of ervaring hebben met (collectieve) belangenbehartiging. Voor de functie dient de kandidaat overdag en 's avonds (incidenteel) beschikbaar te zijn. Er wordt gezocht naar een kandidaat met MS.

De voorzitter, de heer drs. F.C.H. Slangen, is beschikbaar voor algemene inlichtingen.

Voor het opvragen van de profielschets en/of het maken van een afspraak met de voorzitter kunt u contact opnemen met mevrouw Petra Elders, secretariaat directie en bestuur. Zij is telefonisch bereikbaar onder nummer 070 - 374 77 77, of per e-mail: p.elders@msvn.nl

Uw sollicitatie of voordracht kunt u richten aan: Het bestuur van de MSVN, Postbus 30470, 2500 GL Den Haag. Vermeld s.v.p. op de enveloppe "vacature bestuurslid belangenbehartiging".



Vacature penningmeester

Het bestuur roept kandidaten op voor de functie van penningmeester (v/m). Tevens is voordracht van een geschikte kandidaat aan het bestuur mogelijk.

Op basis van het schema van aftreden zal de penningmeester van de MSVN zijn taak medio 2010 neerleggen. De penningmeester wordt in functie gekozen. Gezien het profiel zal voor de vacant komende functie ook geworven worden in kringen van mensen zonder MS.

In verband met een goede overdracht en het belang van een inwerkperiode ten tijde van de jaarafsluiting, dient de kandidaat beschikbaar te zijn vanaf 1 januari 2010.

Er is een algemeen profiel voor bestuursleden beschikbaar, met daarnaast een specifiek profiel voor het penningmeesterschap.

De huidige penningmeester, de heer ir. W.A.F.M. Muller, is bereid informatie te verstrekken over de inhoud van de functie.

De voorzitter, de heer drs. F.C.H. Slangen, is beschikbaar voor algemene inlichtingen.

Voor het opvragen van de profielschets en/of het maken van een afspraak met voorzitter en/of penningmeester, kunt u contact opnemen met mevrouw Petra Elders, secretariaat directie en bestuur. Zij is telefonisch bereikbaar onder nummer 070 - 374 77 77, of per e-mail: p.elders@msvn.nl

Uw sollicitatie of voordracht kunt u richten aan:

Het bestuur van de MSVN,
Postbus 30470,
2500 GL Den Haag.

Vermeld s.v.p. op de enveloppe "vacature penningmeester".

Een nieuw gezicht boven en een nieuwe naam onder deze column. Op de algemene ledenvergadering van 9 juni jl. heeft Marion Verhoeff afscheid genomen als voorzitter en heeft de vereniging mij benoemd tot nieuwe voorzitter. Vanaf deze plek zal ik u voortaan in MenSen op de hoogte houden van de ontwikkelingen binnen de vereniging. Deze column is een zakelijke opsomming van huidige activiteiten van de MSVN. Natuurlijk heeft het bestuur ook een visie voor de toekomst. Die visie licht ik uitgebreider toe in een interview.

Tijdens de zomerperiode wordt er gewerkt aan een conceptversie van het meerjarenbeleidsplan van de MSVN. Hierin wordt vastgelegd welke doelen de MSVN de komende jaren wil verwezenlijken en welke stappen we moeten nemen om dit te bereiken. Centraal in dit beleidsplan staat de wens om samen te werken met andere organisaties binnen MS Nederland, maar zonder daarbij onze eigen identiteit op te geven. In het najaar gaan we u hier verder over informeren.

Verder blijven wij druk bezig met de ontwikkeling van de Zorgrichtlijn voor mensen met MS. De stuurgroep hiervoor is reeds enkele malen bijeen geweest. Elders in deze MenSen vertelt directeur Yelle Nusen u meer over dit onderwerp.

De vakanties lopen inmiddels weer ten einde en de MSVN gaat volle kracht vooruit om uw belangen nog beter te behartigen. Dit kunnen wij onder meer doen door de financiële steun van het Prinses Beatrix Fonds. Het PBF houdt in september weer een grote collecteactie en zoekt hiervoor nog vrijwilligers. Het werk van het PBF en de collecte komen verderop in dit nummer uitgebreid aan bod.

Frans Slangen,
Voorzitter

MS Zorgproces: Richtlijn MS

Zoals u weet zijn Bert Aarts en ik vanuit de MSVN lid van de multidisciplinaire werkgroep Richtlijnontwikkeling van het CBO (kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg). Samen met vertegenwoordigers van veel bij MS betrokken disciplines werken we aan een stramien voor goede zorg voor mensen met MS. Het doel van de richtlijn die ontwikkeld gaat worden is om zorgverleners een handvat geven voor diagnose en behandeling van mensen met MS. De MSVN is aangewezen als vertegenwoordiger van het patiëntenperspectief.

Zeven van de acht uitgangsvragen gaan over de inhoud van de zorg. Deze vragen spitsen zich toe op MS vanaf een vroege diagnose tot aan arbeid met MS. De hoofdrol is weggelegd voor de neurologen. Zij zijn degenen die een antwoord zullen formuleren over diagnose en behandeling van MS en welke medicijnen wel of niet ingezet worden.

**Door Yelle Nuse,
directeur MSVN**

Naast diagnose en behandeling van MS, zijn er vier uitgangsvragen die betrekking hebben op specifieke gevolgen van MS. Dit zijn onderwerpen als 'cognitieve stoornissen', 'vermoeidheid/conditieverlies', 'psychosociale problemen' en 'problemen bij activiteiten en participatie'. Uit de knelpunteninventarisatie bleek dat dit aspecten van MS zijn, die bij veel mensen voorkomen en waar mensen bovendien veel last van hebben in het dagelijks leven. Het zijn onderwerpen waarbij werk aan de winkel is voor bijvoorbeeld de revalidatie-arts, de fysiotherapeut en de ergotherapeut. Ook de MS-verpleegkundigen hebben hier een belangrijke rol.

Voor arbeid (bedoeld wordt: betaalde arbeid) is een aparte vraag gereserveerd. 'Wat zijn de belangrijkste belemmerende en bevorderende factoren die van invloed zijn op de arbeidsmogelijkheden van

mensen met MS?' Hier komen de arbeidsdeskundigen en ARBO-artsen bij aan bod.

De laatste uitgangsvraag gaat over de organisatie van de zorg, dat wat wij in de wandeling 'MS Zorgproces' noemen. Wie doet wat op welk moment? Hoe ziet een optimaal zorgnetwerk er uit, waarbij (de wensen van) de mens met MS centraal staat? Wanneer ga je naar een revalidatie-arts? De hamvraag is: wie wordt de spil in de zorg voor mensen met MS? Is dat de huisarts, de neuroloog of de MS-verpleegkundige? Ik noem nu drie beroepsgroepen die alle goede kaarten hebben voor coördinatie van zorg voor mensen met MS.

In het vroege najaar, zo ongeveer tot december, zal literatuuronderzoek plaatsvinden naar binnen- en buitenlandse literatuur, om te kijken wat er al beschikbaar is aan kennis. Daarna zullen de bevindingen worden besproken. U hoort van ons. ■

ADVERTENTIE

J&A
Mallekotstraat 45
B-2500 Lier - BELGIE
T 0032 3 480 98 01
F 0032 3 488 13 77
fax 03 488 13 77
e-mail: debock@beline.be
WWW.ROLAX.BE
speciaal voor onze Nederlandse
klanten FABRIEKSTOONZAAL
ledere laatste zo, v/d maand .
OPEN van 13 t/m 16 uur

J&ALier
FABRIKANT
NIEUW
VERNIEUWEN
HERSTELLEN

RoLAX
NU OOK VERKRIJGBAAR IN ROLSTOEL!
GRATIS DEMO AAN AAN HUIS



Het Huppertsprincipe:

Multidisciplinaire MS aanpak voor heel Nederland

Door Nico Ramaer,
freelance journalist

Het zo goed als splinternieuwe Orbis ziekenhuis in Sittard straalt uit een aangename omgeving te zijn. Ruim, overzichtelijk en toegankelijk. Voor patiënten maar zeker ook voor een 'ondernemende' neuroloog als Raymond Hupperts. Ondernemend in de zin dat hij de destijds in het Maasland ziekenhuis door dr. Anten opgezette MS afdeling de laatste jaren heeft uitgebouwd tot een landelijk toonaangevend MS centrum. Een goede door- en uitgevoerde multidisciplinaire aanpak van MS staat hier centraal, maar daarnaast behoort hier ook een flinke portie MS onderzoek tot de dagelijkse werkzaamheden.



Raymond Hupperts

Raymond Hupperts is eind april 2009 benoemd tot hoogleraar 'in Maastricht'. Speciaal belast met wetenschappelijk onderzoek. Daar houdt hij zich twee dagen per week mee bezig. "De rest van de tijd ben ik voor honderd procent perifeer specialist", zegt Hupperts. Zijn oratie is op schrift gesteld en hij heeft deze (redevoering) bij de aanvaarding van 'het ambt hoogleraar aan de Faculty of Health, Medicine and Life Sciences van de Universiteit Maastricht' volledig uitgesproken. Zo heet dat in het officiële jargon.

Omgekeerde piramide

Zijn oratie bevat interessante onderwerpen. Het gaat te ver om daar hier diep op in te gaan. Hupperts legt nog eens uit: "Bij veel aandoeningen is er een brede basis van kennis en feiten en ga je door middel van onderzoek steeds meer toespitsen. Je komt als het ware steeds dichterbij de kern van de oplossing. Maar bij MS is het eigenlijk een omgekeerde piramide. Naar mate we verder komen met onderzoek

Lees verder op pagina 8

Vervolg van pagina 7

komen er steeds meer andere zaken naar boven. Dat is weliswaar interessant maar bemoeilijkt het toespitsen naar een oplossing."

Dan maar over naar de multidisciplinaire aanpak. Daar kwamen we tenslotte voor. Raymond Hupperts legt uit dat een multidisciplinaire benadering eigenlijk valt op te splitsen in een 'diagnosedeel' en een 'behandeldeel'.

Het diagnosedeel

Het diagnosedeel kijkt in principe niet af van wat elders ook gebeurt. Naast de MS verpleegkundige(n) spelen hier de radioneuroloog en de neuroloog primair de grootste rol. Daarvoor is dan ook een multidisciplinair MS spreekuur in het leven geroepen. De MS nurse practitioner (daarvan heeft dit ziekenhuis er een van de slechts enkele in Nederland in dienst) en haar drie MS verpleegkundige collega's brengen eerst in kaart wat er aan de hand is. Is er sprake van een acute situatie, dan worden direct op zeer korte termijn afspraken met urologie en oogheelkunde gemaakt. In dat (pre)diagnose stadium zijn de oogarts en de uroloog de meest geraadpleegde collega's.

"Het is belangrijk te weten of een - eerdere - oogzenuwontsteking aanleiding is tot een andere constatering of juist een vermoeden van MS. Dat geldt ook voor de uroloog met een blaasscan en dergelijk onderzoek", aldus Hupperts.



Hij vervolgt: "Wij krijgen hier vrij veel aanvragen voor een second opinion, of zelfs verzoeken om een tertiaire diagnosestelling. Overigens verandert er in ongeveer tachtig procent niets. In twintig procent dus wel. Dat kan een andere interpretatie zijn waarbij nieuw of aanvullend onderzoek wordt gedaan." Ongeveer zeventig procent van de mensen met MS komt van elders, de rest komt uit de meer directe omgeving, dus dit deel van het zuiden van Limburg. Tot het verzorgingsgebied wordt zuidoost Brabant gerekend, dus Eindhoven en wijde omgeving, en Limburg.

Ambitieuw

"Eigenlijk willen we naar een situatie dat we het hele land kunnen bedienen. Laatst had ik hier iemand uit Haarlem", zegt Raymond Hupperts.

"Is dat wel realistisch?" vragen we ons hardop af. Hupperts geeft aan dat dit wellicht ambitieus is maar zeker niet onmogelijk. "We hebben hier ongeveer 1.000 mensen met MS. Wekelijks komt er gemiddeld iemand bij met MS. Op jaarbasis dus een uitbreiding van ongeveer 50 mensen met MS. Daarmee behoren we tot de grootste centra. 'Nijmegen' is nog wel wat groter en ook de VU in Amsterdam, denk ik."

Gesegmenteerde aanpak

Hupperts vervolgt: "Met dat groeiende aantal van 1.000 mensen 'plus' met MS kunnen we gaan segmenteren. Daarmee bedoel ik niet uitsluitend de klassieke indeling van MS, maar juist ook de subcategorieën. Wij beginnen langzamerhand bepaalde patronen te ontdekken hoe, in welke mate en in welke volgorde mensen met MS verbeteren, stabiliseren, klachten krijgen, of juist niet. Op die manier zouden we al in een vroege fase van de behandeling, maar ook tijdens het diagnosticeren, voor een meer specifieke aanpak kunnen kiezen."

Het behandeldeel

Behalve zijn rol als neuroloog, gespecialiseerd in MS, onderstreept Raymond Hupperts de rol van iedereen binnen het team. Natuurlijk oogarts en uroloog horen daarbij, maar verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psycholoog, fysio- en ergotherapeut, ze zijn allemaal belangrijk.

"Juist wanneer je een 'gesegmenteerde aanpak' voorstaat, moet het helemaal kloppen. Alleen wanneer de multidisciplinaire aanpak van MS breed en diep is, kun je naar een dergelijke subcategorie benadering zoals ik die voorsta, toewerken", verklaart Hupperts.

Nog een speciaal woord wil Raymond besteden aan revalidatie. Ook de revalidatiearts is een uiterst volwaardig lid van het team. Hij wijst mij enigszins terecht als ik naar voren breng dat de functie van de



Raymond Hupperts en Judith Poeth

revalidatiearts meer en meer neigt naar een rol waarbij hij mensen met MS leert met hun eigen energie en beperkingen om te gaan. De revalidatiearts die ik een tijd geleden sprak, noemde dat stuk begeleiding 'meer coachen dan behandelen'. Hupperts brengt naar voren dat 'zijn' revalidatiearts, vaak samen met de ergotherapeut, zich bij MS nadrukkelijk bezighoudt met intensieve (re-)activeringstherapie. Daar ligt wat hem betreft het accent.

Vanzelfsprekend mogen ook de vrijwilligers niet vergeten worden. Het MS inloopcentrum waar mensen met MS en belangstellenden meerdere dagen per week terecht kunnen voor informatie en contact met lotgenoten wordt bemenst door zeven tot acht vrijwilligers. Sommige van hen hebben MS, anderen niet.

Dr. Anten, gepensioneerd neuro-

loog, zorgt met regelmaat voor training van deze groep vrijwilligers, vooral om hun kennis op het gebied van MS up-to-date te houden.

Onderzoek

Hupperts benadrukt nog eens dat de MS verpleegkundigen de spil vormen waarom een heleboel draait. Omdat het woensdag is, is het wat rustiger in het centrum en zijn er niet zoveel mensen. Daarom kon het interview ook op deze dag plaatshebben. Raymond Hupperts leidt mij rond en stelt me aan verschillende medewerkers voor.

De ruimte waar dr. Anten de verschillende mensen begeleidt die deelnemen aan lopende patiëntenonderzoeken krijg ik te zien. De speciaal voor de onderzoeken 'toegevoegde' researchverpleegkundige Sandra Liedekerken loopt ook rond. Verder is aanwezig Judith Poeth, MS verpleegkundige. Ze is

druk doende achter een beeldscherm en belt laboratoriumgegevens door. Haar collega's Bertine Timmermans en Ingrid Mevissen, ook MS verpleegkundige, zijn er niet. Dan komt ook Tiny Kempkens, de MS nurse practitioner, binnen. Zij vertelt al weer jaren geleden met neuroloog dr. Anten de MS afdeling te zijn gestart.

Multi center trial vitamine D

Raymond Hupperts vertelt dat er eind van dit jaar een internationaal opgezette multi center trial van start gaat waar naast het Orbis ziekenhuis ook de VU kliniek (Amsterdam), het Amphia ziekenhuis (Breda) en enkele Scandinavische ziekenhuizen aan deelnemen. In dat onderzoek zal verder onderzoek worden gedaan naar de rol van vitamine D bij MS. De ene groep krijgt interferon bèta en de andere groep krijgt interferon bèta + vitamine D; deze laatste groep krijgt dus een zogeheten 'add on' behandeling.

Tot slot breekt Raymond Hupperts nogmaals een lans voor een groot-schalige, breed en diep gespecialiseerde aanpak van MS: "Ik ben er echt een overtuigd voorstander van om MS op een gesegmenteerde manier te benaderen en te behandelen. Er gaat namelijk veel tijd zitten in een goede aanpak. Wij hebben er hier al veel tijd inzitten, dus weten we waar we het over hebben. Juist doordat we er veel mee bezig zijn kunnen we mensen met MS veel meer bieden!" ■

Grenzeloos belang; Multiple Scl

De Stichting MS Research financiert onderzoek aan Nederlandse onderzoeksinstituten. Maar MS onderzoek vindt uiteraard wereldwijd plaats. Voor efficiënt onderzoek zijn internationale samenwerkingsverbanden vaak van groot belang. Niet alleen wetenschappers werken samen met wetenschappers uit andere landen. Ook vele nationale MS organisaties hebben zich internationaal verenigd. Zo ook de Stichting MS Research, die sinds vele jaren is aangesloten bij de Multiple Sclerosis International Federation.

Door Marjanka Luijterink,
onderzoekscoördinator Stichting MS Research

Multiple Sclerosis International Federation

De Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) in Londen werd in 1967 opgericht als een internationale instantie die de activiteiten van nationale MS-organisaties over de hele wereld met elkaar verbindt. Sindsdien heeft de MSIF het werk verbonden van meer dan 80 MS-verenigingen wereldwijd, waarvan 42 momenteel lid zijn van de MSIF. Het doel hiervan is het verbeteren van de kwaliteit van leven voor mensen met MS. Bovendien wil de MSIF door het vergemakkelijken van internationale samenwerking tussen MS-organisaties, onderzoekers en andere betrokken partijen, sneller een beter inzicht in MS en mogelijke therapieën krijgen. De MSIF is er voor zowel de patiënten als voor wetenschappelijk onderzoek. MS Research is als Nederlands lid, met de directeur en een bestuurslid in het MSIF-bestuur, direct

betrokken bij de werkzaamheden van de MSIF.

Een voor allen, allen voor een

De MSIF heeft steun van verscheidene commissies. De 'MSIF International Medical & Scientific Board' is een groep bestaande uit meer dan 60 MS-professionals die het bestuur adviseert over de medische aspecten van MS. Elk MSIF-lid nomineert maximaal twee personen uit eigen land voor deze commissie. Momenteel is prof. dr. Chris Polman, neuroloog aan het MS Centrum Amsterdam, de vicevoorzitter.

Een andere commissie, de 'Persons with MS International Committee', bestaat uit mensen met MS uit verschillende landen. De mensen in deze commissie vormen de link tussen hun nationale MS-vereniging en de MSIF en zorgen ervoor dat de behoeftes en wensen van mensen met MS uit de verschillende landen

centraal blijven staan in het werk van de MSIF. Reni de Boer, voormalig Mis(s) en Ambassadeur Onbeperkt Nederland, is hierin actief betrokken.

Activiteiten van de MSIF

Bovenstaande klinkt allemaal goed, maar wat doet de MSIF dan precies? De MSIF verstrekt verschillende soorten subsidies en prijzen aan zowel onderzoekers als aan personen die veel betekend hebben voor de MS-gemeenschap. Bovendien organiseert de MSIF wereldwijd workshops om patiënten, maar ook artsen en hulpverleners te voorzien van informatie. Een mooi voorbeeld is de jaarlijkse 'The Living with MS Day', waarbij patiënten en wetenschappers samen gebracht worden en er gepraat wordt over de diagnose, behandeling en therapie, cognitie, dagelijks leven, toekomstige experimentele therapieën enz. Een uitstekende gelegenheid voor mensen met MS, familieleden of hulpverleners hun vragen af te vuren aan de experts.

Een ander initiatief was de eerste Wereld MS Dag op 27 mei jl. Het doel van deze dag is mensen wereldwijd te verenigen en de gelegenheid te bieden deel te nemen aan evenementen in hun land die de bewustwording van MS verhogen.

Speciaal voor dit doeleinde heeft de MSIF een film samengesteld op muziek van U2 (te vinden op

erosis International Federation



Namens de MSIF aanwezig bij de coördinatiebijeenkomst in juli: Dhia Chandraratna, medewerker internationaal medisch wetenschappelijk onderzoek, Peer Baneke, directeur, en Zoe Burr, manager internationale ontwikkeling.

www.youtube.com/watch?v=NJzyfR6dbT8).

De Stichting MS Research presenteerde deze dag de theatervoorstelling 'Duet', gebaseerd op het leven van de wereldberoemde celliste Jacqueline du Pré, die op het hoogtepunt van haar carrière MS kreeg. Deze avond is door honderden mensen bezocht en zowel de voorstelling als de film is als zeer indrukwekkend ervaren.

Atlas van MS

De vele internationale banden heeft het de MSIF mogelijk gemaakt samen met de World Health Organization (WHO) grootschalig onderzoek te doen naar verschillende aspecten van MS, zoals de epidemiologie, nationale MS-organisaties,

diagnose, behandelingen, informatieverstrekking, voorzieningen, wetgeving, verzekeringszaken etc. De resultaten staan beschreven in de Atlas van MS. De atlas heeft grote verschillen laten zien tussen landen. "Als de regeringen reageren op de aanbevelingen in de Atlas van MS dan hebben zij het in hun macht de kwaliteit van leven van mensen met MS aanzienlijk te verbeteren", aldus Peer Baneke, directeur MSIF. Onder de vele aanbevelingen is een oproep aan regeringen om beleidsmaatregelen te nemen voor informatievoorziening over MS, om meer te investeren in diagnose-apparatuur, rehabilitatie en wereldwijd onderzoek, en om de toegang tot werkgelegenheid voor mensen met MS te ondersteunen.

Grenzeloze steun

Internationale onderzoeksprojecten zouden mogelijk nog effectiever kunnen worden ondersteund door intensievere samenwerking van de nationale MS-organisaties. Juli jl. heeft de MSIF een bijeenkomst in Londen georganiseerd waarbij onderzoekscoördinatoren uitgenodigd waren uit de VS, Canada, Groot-Brittannië, Italië, Nederland, Australië, Duitsland, Frankrijk en Denemarken. Dit zijn de landen die wereldwijd het meeste investeren in MS-onderzoek. Gekeken is of voor ondersteuning van bepaalde gebieden van onderzoek een rol is weggelegd voor de MSIF of haar leden. Hierbij gaat het niet per definitie om financiële ondersteuning, maar ook om informatievoorziening naar patiënten toe of om workshops voor artsen. Ook is besproken of het in bepaalde gevallen voor de MS-organisaties verstandig is mondiaal samen te werken om meer gewicht in de schaal te kunnen leggen. Wie weet zal de Stichting MS Research in de toekomst haar grenzen dan ook wat meer gaan verleggen. ■

Uitgebreide informatie over alle activiteiten van de MSIF is te vinden op de website: www.msif.org.

De Stichting MS Research subsidieert onderzoek naar MS. Giro 6989, www.msresearch.nl, tel. 071 - 5600500.

'MS-patiënt moet meer power krijgen'

MS Nederland nieuw leven inblazen. Dat is de ambitie van Frans Slangen, de nieuwe voorzitter van de MSVN. 'Je moet de krachten bundelen. Dan kan de zorgsector niet meer om je heen.'
Een interview.

Door Pelle Matla,
freelance medewerker MenSen

'Je stáát voor zo'n organisatie. Doe je dat niet, dan blijf je niet overeind.' Frans Slangen (66) spreekt rustig, maar beslist. Nee, dit gaat niet over de MSVN, maar over de KRO. Maar het zou ook over de MSVN kunnen gaan. Twaalf jaar lang, tot maart 2008, was hij voorzitter van die omroepvereniging. Hij was een voorvechter van het eigen geluid van de omroep binnen het omroepbestel. Vooruitblikkend op vijf jaar voorzitterschap van de MSVN, keert die periode regelmatig terug in het gesprek. In zijn visie zijn er parallellen te trekken. 'Als je geen eigen geluid hebt, verdwijn je in een groter geheel.'

Slangen kent het bestuurlijke klappen van de zweep. Na zijn studie moraaltheologie begon hij aan een loopbaan in bestuursfuncties, onder andere in het onderwijs en de gezondheidszorg. De lijst van voorzitterschappen is lang: het RK Gasthuis, de Open Universiteit, de KRO, en tegenwoordig hulporganisatie Cordaid en ROC Tilburg.

Dat de MSVN nu op zijn weg komt, berust op toeval, zegt hij zelf. 'In december vorig jaar werd ik gebeld. Iemand binnen de vereniging wist dat ik beschikbaar was en noemde mijn naam. Het was voor mij niet voor de hand liggend. Ik was aan het uitrusten en herstellen van een ziekte. Maar ik zag ook de uitdaging: iets doen met de versnippering in het MS-veld.'

Kunt u zich inleven in MS-patiënten?

Ja, dat kan ik. Het eerste wat je moet doen als je voorzitter wordt, is je verdiepen in het onderwerp. Dat betekent: veel lezen over MS, en veel mensen ontmoeten. Daar ben ik nu mee bezig. Ik heb een beeld gekregen, maar dat is nog niet voldoende. Bij de KRO ging ik alle afdelingen langs, dat waren er zeven. Bij de MSVN ligt dat wat moeilijker: 22 afdelingen is veel. Ik moet selectief zijn. Maar je moet weten wat er onder de mensen leeft.

U bent zelf een tijd lang ziek geweest. Wat had u?

Een zeldzame ontsteking van en rond de spieren - eosinofiele fasciitis. Ik was heel stijf, kon mijn voeten niet afrollen, had een harde huid en gezwollen benen. Mensen die me zagen lopen zeiden: die gaat dood. Negen maanden duurden de onderzoeken. Daarvan ben ik een maand opgenomen geweest in het St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg. Wat je dan allemaal ervaart. Nu snap ik veel beter waarom patiënten zo slecht behandeld worden, als mens bedoel ik. Specialisten hebben zo'n nauwe blik, ze kijken niet naar het totale beeld, maar alleen naar je aandoening. Ik snap ook waarom de gezondheidszorg zo duur is: ik vroeg me af waarom ik een maand in het ziekenhuis moest liggen voor vijf onderzoeken van elk gemiddeld tien minuten. Ik had in die tijd ook thuis kunnen wachten.

Beïnvloedt die ervaring uw beeld van chronisch zieken?

Ik kijk veel meer naar de MS-patiënt vanuit een menselijke perspectief. De machteloosheid die je soms ervaart. En als je er iets van zegt, zeggen ze in het ziekenhuis: je mag blij zijn dat je er bent. Daarom vind ik dat patiëntenverenigingen, de MSVN maar ook andere, veel meer zeggenschap moeten krijgen over de zorg. Ze zijn nog niet krachtig genoeg. Je moet als vereniging zo



Foto: wim kluvers

sterk staan, dat je een serieuze gesprekspartner bent voor zorgverzekeraars, ziekenhuizen, specialisten. Die kunnen dan niet meer om je heen. Als het gaat om invloed op de maatschappij, zouden patiëntenverenigingen in belang moeten toenemen.

Wat zegt dat over de uw ambities met de MSVN?

Mijn eerste opdracht is: de power van MS-patiënten in Nederland vergroten. Er gebeurt al veel rondom MS, maar het veld is te versnipperd, en dat is meteen de zwakte ervan. Je hebt de MSVN, MS Web, MS Research, het Prinses Beatrixfonds, nog andere groepen. Die doen van alles, maar niet gecoördineerd. Een voorbeeld: niemand snapt toch dat een radiospotje van MS Research niks te maken heeft met de MSVN? Anders gezegd: die groepen moeten veel meer samenwerken. Je moet ze samenbrengen onder één noemer, MS Nederland. Dat zou een coöperatie kunnen zijn, waaronder komen te hangen: onderzoek, fondswerving, communicatie, voorlichting.

Werken deze groepen nog niet samen?

MS Nederland bestaat, maar het is een lege huls. Ik ga daar iets aan doen. MS Research en MS Web zijn instrumenten voor de patiënt. Zij hebben ook belang bij een sterke vereniging. Uiteindelijk gaat het erom dat de zorg voor MS-patiënten verbetert.

Nu de MSVN.

De MSVN moet een duidelijker smoel hebben, met een sterke eigen visie voor de buitenwereld. Daarvoor is een vehikel nodig: MS Nederland. Het betekent overigens niet dat de vereniging opgaat in een groter geheel. Het gaat om nauwere samenwerking.

Onder uw voorgangster, Marion Verhoeff, heeft de vereniging toch al een hele slag gemaakt?

Ja, onder mijn voorgangster is veel tot stand gebracht, maar er is meer mogelijk. Nu is de MSVN een totale vrijwilligersorganisatie, tot aan het bestuur aan toe. Maar wil je krachtiger worden, dan zou je professioneler moeten werken. Dat betekent dat de directie meer ruimte krijgt om beleid te ontwikkelen en uit te voeren, en dat het bureau een creatieve en krachtige ondersteuning biedt. Het bestuur wordt dan meer toezichthouder, op afstand, namens de ledenraad. Eigenlijk zoals veel professionele organisaties al werken.

Hoe vallen deze plannen onder de leden?

Dat weet ik niet. Het is belangrijk dat de regio's erover meedenken. Je moet het zien als een andere bestuursfilosofie.

Heeft u al kennism gemaakt met de leden?

Ik heb een ledenraadvergadering bijgewoond. Mijn eerste indruk is dat daar mensen zitten die weten waar ze het over hebben. In hun professionele leven hebben ze behoorlijk aan de weg getimmerd, dat merk je aan het niveau van de discussies. Het bevestigt me alleen maar in de overtuiging dat patiëntenverenigingen een belangrijke rol kunnen spelen in maatschappelijke discussies.

Met wat voor voorzitter krijgen de leden te maken?

Ik ben toegankelijk. Mensen moeten je kunnen bellen. Ik hoor ook om mij heen dat ik een aimabel mens ben. Tegelijkertijd: ik weet wat ik wil. Ik ben geen laissez-faire-leider, maar kan redelijk dominant zijn en sturen. Ik zeg: ik wil het samen doen, maar we doen het wel.

Vervolg van pagina 13

Er ligt een aantal zaken op uw bordje. Bijvoorbeeld: jongeren. Hoe gaat u die meer bij de vereniging betrekken?

Jongeren is een enorm probleem. Ik zag dat ook bij de KRO: het is moeilijk om jongeren bij organisaties te betrekken. Dat ontslaat ons niet van de plicht er aandacht aan te besteden. Ik heb de oplossing niet, maar ik denk dat je je dienstverlening heel erg moet afstemmen op wat jongeren wensen; dat is heel individueel gericht. MS Web moet daar een grote rol in kunnen spelen.

Iets anders: in een kwart van de regio's is de organisatie niet goed geregeld. Hoe is daar iets aan te doen?

Vanuit het centrum moeten meer initiatieven komen voor een betere dienstverlening. Maar je lost het nooit helemaal op. Dit werk hangt van mensen af. Als die weggaan, kan een organisatie weer inzakken. Dat is nou juist het aardige van een vereniging: hoe hou je die vitaal?

Nou?

Door die samenwerking met andere MS-organisaties. Als zorgaanbieders niet meer je heen kunnen, dan zien de leden het nut van die samenwerking. Dat werkt vitaliserend.

Is die samenwerking over vijf jaar een feit?

Ik hoop het. Het is urgent. De versnippering moet stoppen. ■

Trainen met een spelletje



Vroeger werd je door je moeder naar buiten gestuurd als je te lang achter de spelcomputer had gezeten, want al dat stilzitten kon niet goed voor je zijn. Nu zet de Wii Fit spelcomputer je aan het bewegen. Sterker nog, het apparaat wordt zelfs gebruikt in de revalidatie.

Artikel uit Support Magazine

Als je denkt dat spelcomputers alleen worden gebruikt door bleke jongens tussen de acht en achttien jaar oud, ben je hopeloos ouder-

wets. Wie opgroeide met de Commodore 64 en urenlang voor een TV'tje op de zolderkamer zat te wachten tot het ding eindelijk weer eens een spelletje had geladen (van een cassettebandje!) moet voor de gein eens een witgoedzaak binnen-

lopen. De Wii van Nintendo is een snelle machine waar je waanzinnige games op kunt spelen en waarbij de bediening steeds intuïtiever wordt en beter aansluit op ons lichaam. Nieuw is echter dat deze spelcomputer een complete gezondheidsfunctie heeft gekregen: de Wii Fit. Daarmee kun je fitnessen, krachttrainen en balanstreinen in een aantrekkelijke spelvorm.

Stabiel

Mariëtte Endel heeft de Wii Fit nu ruim een half jaar in huis en ze vindt het een prachtig apparaat. "Ik kocht hem eigenlijk voor het tennissen en pas daarna hebben we de Fit erbij gekocht." Even voor de duidelijkheid: Je koopt de Wii spelcomputer voor 249 euro. Voor die spelcomputer kun je diverse games kopen, waaronder tennissen, shooters (schietpelletjes) en vele andere soorten spellen. Daarnaast kun je de Wii Fit kopen. Dat is een DVD met alle nodige software plus een aparte controller: het Wii board. Alle fitpelletjes voer je uit met dat board, wat eigenlijk niets meer is dan een plankje waar je op kunt staan en dat is volgestopt met sensoren.

"Ik merk dat ik veel liever train op de Wii Fit dan op de conventionele manier", zegt Mariëtte. "Ik train nu eigenlijk nog steeds te weinig, maar in ieder geval meer dan zonder de computer. Door MS is mijn balans niet al te goed en zolang ik blijf trainen, kan ik mijn balansniveau stabiel houden. Door de training in

spelvorm te gieten kun je het veel langer volhouden en dat heeft positieve resultaten voor je lichaam."

Snel

"Een van de leukste games vind ik het knikkerspel", zegt Mariëtte. "Je moet dan met je lichaamsgewicht je plankje zo houden dat de knikkers die er -virtueel- op liggen, precies in het gaatje rollen. Skiën is ook hartstikke leuk, maar het gaat erg snel. Dat geldt trouwens voor alle spelletjes, maar dat is alleen maar goed, want anders speel je ze veel te snel uit. Koordlopen is trouwens ook erg leuk. Je moet dan over een strak gespannen touw een moeilijke oversteek maken. Heel goed voor de balans!"

Fysio's

De Wii Fit is niet alleen geschikt om je balans te trainen, maar ook om je conditie op te vijzelen, spieren te kweken en heel relaxed te worden na een yogasessie. Om dat allemaal verantwoord te laten gebeuren, dien je eerst een profiel aan te maken op de computer. Je voert daar allerlei gegevens in en vervolgens geeft de Wii je een trainingschema.

Wil je vooral afvallen? Dan zijn de aerobics oefeningen de beste. De Wii meet je gewicht, berekent je BMI-index en komt met een advies. Daarin staat hoe vaak en hoe lang je moet trainen, maar je krijgt ook een advies over gezonde voeding. Met je profiel kun je online gaan en kijken of er vrienden aan de slag zijn met hun Wii Fit. Je kunt onder-

tussen berichtjes naar elkaar sturen om je vrienden je nieuwe records te laten zien, of om even te checken wie de beste slalom skiër is.

Overigens traint Mariëtte niet alleen thuis op de Wii. Bij het medisch centrum in Alkmaar wordt de spelcomputer door fysiotherapeuten op de revalidatieafdeling gebruikt. En ook revalidatiecentrum de Hoogstraat heeft de Wii in gebruik. Zo ver heeft een spelcomputer het nooit geschopt. Wat vindt de maker er eigenlijk zelf van?

Susan Iping van Nintendo Nederland is voorzichtig enthousiast over het succes van de Wii: "We hebben de computer in eerste instantie bedoeld voor entertainment, maar we zijn blij dat het apparaat nu zelfs door zorgprofessionals wordt gebruikt. Voor ons is dat echter een compleet nieuwe markt. We zijn bezig met verschillende onderzoeken naar de resultaten van de training op de Wii, maar daar kan ik nu nog geen uitspraken over doen. Ik kan nu zeggen dat de Wii, mits goed gebruikt, goed is voor je lichamelijke conditie." ■

Meer informatie

Op wiifit.nintendo.nl vind je veel informatie over de Wii Fit.

Het apparaat is te koop bij witgoedzaken, speelgoedwinkels en grotere warenhuizen. Er zijn verschillende onlinewinkels die de Wii Fit leveren.

Tai chi: Genezing door beweging?

MenSen besteedt een jaar lang aandacht aan alternatieve en complementaire geneeswijzen. In MenSen proberen we een zo compleet mogelijk beeld te scheppen van een bepaalde therapie. We praten daarom met een patiënt die de behandeling gevolgd heeft, met een behandelaar en met een neuroloog. Alledrie geven zij hun visie op de alternatieve behandelmethode. Aan het einde van elk artikel geeft de stichting IOCOB, een kenniscentrum voor complementaire en alternatieve geneeswijzen, een overzicht van de wetenschappelijke literatuur op dit gebied. De meningen in deze artikelen zijn de meningen van de geïnterviewden. De redactie van MenSen wil u slechts zoveel mogelijk informatie geven, zodat u zelf uw conclusies kunt trekken.

Wilt u meepraten over dit onderwerp? Ga dan naar www.msvereniging.nl en kijk bij Nieuws. Hier vindt u dit volledige artikel terug, inclusief alle verwijzingen naar de genoemde onderzoeken en de mogelijkheid te reageren.

De huisarts, neuroloog en MS-verpleegkundige blijven altijd uw eerste aanspreekpunt op het gebied van gezondheid. Overleg bij het volgen van een complementaire behandeling altijd eerst met uw eigen huisarts of neuroloog.

De patiënt aan het woord: "Alles uit jezelf halen"

Door Toine de Graaf,
freelance journalist

Yvonne Bijkerk (48) uit Haarlem is enthousiast over Taoïstische Tai Chi. "Ik sta zekerder, loop zekerder, buig gemakkelijker door mij knieën om iets op te rapen. En ik ben dingen gaan ondernemen vanuit een houding van vertrouwen."

In 1998 kreeg Yvonne Bijkerk de diagnose MS. "Ik had veel klachten: onbalans, dubbel zien, moe, geen gevoel in delen van handen, armen en benen. Mijn omgeving zei: 'Laat je nou eens doorsturen.' Dat resulteerde in de diagnose. Ik heb me vervolgens jarenlang over de klachten heen gezet. Zo van: overall is mee te leven."

Totdat ze twee jaar geleden in het ziekenhuis een revalidatiedagprogramma doorliep. "Daardoor is veel veranderd. Noem het acceptatie. In



die periode ben ik ook Taoïstische Tai Chi gaan doen. Ik heb eerst de basiscursus van drie maanden gedaan, waarin je de 108 bewegingen

leert. Ik was daar meteen op mijn plaats. Jarenlang dacht ik: ik moet bewegen. Ik ging zwemmen, naar fysiotherapie, de sportschool. Maar bij Taoïstische Tai Chi moet niks. Ben je moe? Dan ga je even zitten. De druk ging eraf. Dit is iets wat ik aan kan en waar ik ook niet tegenop zie."

Haar MS gaat er niet van over. "Maar met de onbalans ga ik veel beter om. Ik ben niet bang meer om een zijstap te maken, of een stoepje op en af te gaan. Ik herstel mijn onbalans gemakkelijker en heb daardoor meer vertrouwen gekregen. En dat dank ik voor honderd procent aan Taoïstische Tai Chi. Ik doe weer dingen waarvan ik dacht dat ik ze nooit meer zou doen, zoals fietsen. Op- en afstappen oogt nog steeds niet charmant. Maar ik ben niet meer bang om te vallen."

Ze geniet van de intensives. "Daarbij ben je drie uur bezig met Taoïstische Tai Chi, met een theepauze ertussen. Twee jaar geleden dacht ik: dat zal ik nooit kunnen. En nu heb ik er twee gedaan. Ik ben van plan om in november voor het eerst een workshop te doen met overnachting. Ik kijk daar nu al naar uit, omdat ik het vertrouwen heb dat ik dat voor elkaar ga krijgen. Als je MS hebt, moet je zoveel dingen opgeven. Alles wordt minder. En dit is iets waarin je juist groeit en naar uit kunt kijken. Hier kun je nog terrein winnen. Je wordt er een ander mens door. Weet je wat Taoïstische Tai Chi voor mij betekent? Op je gemak, zonder dwang, alles uit jezelf halen wat erin zit."



De instructeur aan het woord:

"Invloed op allerlei aspecten van MS"

"Ik zie keer op keer dat het anderen helpt", zegt instructeur Taoïstische Tai Chi Mariëtte Swagerman (39), die zelf MS heeft. "Het heeft ook mijn leven veranderd."

Hoeveel profijt kunnen mensen met MS hebben van Taoïstische Tai Chi? "Dat is heel persoonlijk", zegt instructeur Mariëtte Swagerman. "Het hangt onder meer af van hoeveel tijd en energie je erin steekt. En of je jezelf ervoor open kunt stellen. Het beste is het een keer te ervaren. Mensen mogen altijd langskomen voor een proefles."

Taoïstische Tai Chi kan invloed hebben op allerlei aspecten van MS. "Bijvoorbeeld pijn. Het is een heel zachte manier van bewegen. Door dat je de bewegingen zo precies mogelijk probeert uit te voeren, word je afgeleid van de pijn. Er wordt wel gezegd: 'Taoïstische Tai

Chi is meditatie vanuit beweging'. Dit beoefenen kan pijn doen. Maar ik heb tien keer liever die pijn dan de pijn die MS kan geven."

Zelf kreeg ze de diagnose MS in 2002. "Ik bleek de secundair progressieve vorm te hebben. Binnen een half jaar zat ik in een rolstoel, permanent. Toen ik mijn werk, partner, huis en vrienden kwijt was, ben ik begonnen met Taoïstische Tai Chi. Ik moest nieuwe dingen hebben in mijn leven. Ik ben gestart in de seniorenklas: dat was mijn tempo. Vandaar ben ik langzaam opgeklommen."

Lees verder op pagina 18

Vervolg van pagina 17

De doorbraak kwam tijdens een intensieve workshop op Mallorca. “Ik ging er in een rolstoel heen, vanwege mijn rechtzijdige verlamming. Na drie dagen intensief trainen en ook veel rusten, gebeurde er iets in mijn rechterheup. Ik kon mijn been weer optillen, en dus staan. Ik ben uiteraard doorgegaan met Taoïstische Tai Chi. En sindsdien heb ik veel functies terugkregen.”

Staan werd lopen. “Mijn lichaamsbalans verbeterde. Mijn blaasfunctie werd weer normaal, terwijl ik toeleek aan een katheter. De spijsvertering verbeterde. Doordat we veel draaien en strekken, wordt ook aan de ingewanden gewerkt. Ik kan nu weer goed naar de wc. Mijn immuunsysteem is sterker geworden. Ik heb geen longontstekingen meer en nog zelden een shub. Terwijl ik geen medicijnen gebruik. Ook mijn spasmen zijn nu onder controle, via

intensieve training. Mijn rolstoel heb ik nog. Die neem ik mee als ik iets intensiefs ga doen, om energie te sparen.”

Ze is blij dat ze sinds 2008 als instructeur het stokje kan doorgeven. “Het haalt mij ook uit mijn ziekterol. Ik hoor weer ergens bij en stijgt uit boven mijn handicap. Ik investeer er als vrijwilliger veel tijd in, maar het voelt goed.”

Voor meer informatie:

www.taoisttaichi.nl.

De neuroloog aan het woord:

“Dit kan ik iedereen aanraden”

Neuroloog Emile Keuter, verbonden aan het Diaconessenhuis in Meppel, vindt Taoïstische Tai Chi bij uitstek geschikt voor mensen met MS. “Ik vind het gewoon neurologie.”

Emile Keuter is dol op sport. Hij jogt, rijdt paard en legt de dagelijkse 25 kilometer naar het ziekenhuis per fiets af. Ook zijn patiënten spoort hij aan tot beweging. “Ik ben een groot voorstander van sporten bij neurologische aandoeningen”, vertelt hij. “En dan liggen Oosterse sporten heel erg voor de hand, omdat ze het principe hebben van: go with the flow. Ofwel: ga mee in de beweging. Je ziet het bijvoorbeeld ook bij judo en sommige vormen van karate: je probeert de kracht van de tegenstander te gebruiken. Door mee te gaan

met je tegenstander, probeer je hem uit te schakelen. De twee vrouwen die zijn geïnterviewd, doen dat ook: ze zien de MS als hun tegenstander en proberen hem buitenspel te zetten door gebruik van te maken van de dingen die ze wél kunnen. Ze passen zich aan, aan wat de ziekte met hen wil doen en keren die energie tégen de ziekte.”

Sommige sporten zijn minder geschikt, zoals balsporten. “Je wilt dan nog nét die bal halen. En dan krijg je een blessure. Kies liever geen sport met onverwachte elementen. Paardrijden bijvoorbeeld kan heel gunstig uitpakken. Het kan ook heel lekker zijn, dat warme paardenlichaam dat je spastische benen masseert. Maar je moet goed uitkiezen op welk paard je gaat zitten. Het leuke van Tai Chi is, dat het zich zo aan je mogelijkheden aanpast dat blessures worden voorko-

men. Het kan wel pijnlijk zijn, hoor. Vergis je niet. Dit geldt bijvoorbeeld ook voor yoga. Maar omdat je het zo weloverwogen doet, krijg je geen blessures en maakt het je toch alert en sterk. Het verbetert je aandacht en het verbetert je kracht. Zoals met alle sporten, werk je op de grens van lichaam en geest. Als ik ga joggen, kom ik vaak ook beter gestemd terug dan toen ik ging. Dat is de kracht van sport.”

Keuter houdt echter niet van ‘moeilijk’ doen. “Als je spreekt met mensen die intensief bezig zijn met Tai Chi, gaat het opeens over energiestromen en dat soort dingen. Dan denk ik: waarom moet dat nou? Ik vind het gewoon neurologie. Zo eenvoudig is het. Ik zou zeggen: doe aan Tai Chi, maar neem de theorie met een korreltje zout en probeer het gewoon te begrijpen op de Westerse manier.”

IOCOB: Qigong en Tai Chi bij multiple sclerose: zinvol en prettig!

Door prof. dr. Jan M. Keppel
Hesselink, arts,

Zachte en vloeiende bewegingen, in harmonie met de ademhaling, kunnen voor MS patiënten duidelijk ondersteunend zijn. Er zijn ook veel patiënten met MS die Qigong en Tai Chi beoefenen.

Qigong is een Chinese bewegingsleer waarvan de oorsprong in het verre verleden ligt. Ten tijde van de Veda's in India (ongeveer 4000 jaar voor Christus) was er ook in China een krachtige meditatieve cultuur die voornamelijk gebaseerd was op - zoals de Chinezen dat uitdrukten - levensenergie. Vandaar uit zijn de bewegingskunsten Qigong en Tai Chi ontstaan, waartussen een intense uitwisseling van technieken ontstond, gedurende vele honderden jaren.

Qigong omvat verschillende technieken, waar het om het gewaarworden van de Qi gaat, in het 'hier en nu'. De ademhaling staat daarbij centraal.

Bij Tai Chi staat het langzaam bewegen centraal, en is de ademhaling meer een ondersteunende functie. Voor MS patiënten vinden wij Qigong geschikt, omdat de oefeningen vrij-



er zijn en simpeler, en de ademhaling meer aangesproken wordt.

Qigong is eigenlijk een vorm van meditatie. De resultaten zijn voor veel patiënten verrassend. En ook wetenschappelijk zien we documentatie van de zinvolheid ervan. Qigong kan bijvoorbeeld het cardiovasculair stelsel (bloeddruk en hartfrequentie) harmoniseren en door Qigong kunnen depressieve gevoelens verminderen. In China wordt al lang door artsen gewerkt met Qigong.

De effecten zijn dermate interessant, dat in Amerika en China steeds meer experimenteel onderzoek wordt gedaan naar de therapeutische mogelijkheden van Qigong. Recent onderzoek onder neurologische patiënten liet zien dat patiënten met neurologische aandoeningen veelvuldig alternatieven zoeken, medita-

tie, relaxatie, ademtechnieken, yoga, Tai Chi en Qigong.

Bij een veertigtal MS patiënten die al vrij ernstig gehandicapt waren, werd Qigong toegepast in een gerandomiseerde studie. Het ging om een periode van 6 weken waarin o.a. adem oefeningen gedaan werden. De functie van de ademhaling bleek, met objectieve parameters gemeten, na de periode duidelijk verbeterd te zijn. De conclusie van de auteurs spreekt voor zich:

The programme improved most pulmonary performance measures and had clinical significance. It's sustained application may prevent respiratory complications frequently observed in the later stages of multiple sclerosis.

Het trainingsprogramma had dus niet alleen een meetbaar effect op de ademhalingsfunctie, het had ook klinische betekenis, dat wil zeggen, de patiënten schoten er echt wat mee op.

Qigong kan gezien worden als meditatie in beweging. Of meer modern, als mindfulness in beweging. En ook mindfulness kan daadwerkelijk een positieve bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven bij de MS patiënt. Qigong bevordert

Vervolg van pagina 19

verder de vitaliteit. Doordat bij de uitvoering van series simpele bewegingen een volledige synchronisatie tussen ademhaling en de vloeiende bewegingen ontstaat, kan ontspanning goed ervaren worden.

Qigong en Tai Chi: verschillende technieken

Qigong is in feite een verzamelnaam voor verscheidene technieken. De term 'Qigong' is nog niet zo oud. Qigong bevat zowel krachtige en martiale oefeningen als zachte, vloeiende bewegingen, concentratie, visualisatie, relaxatie, ademhalingsoefeningen en zelfmassage. Centraal staat het begrip Qi, ook

wel omschreven als de vitale levensenergie. Dat is veel minder vaag dan dat velen denken. Je kan het namelijk zelf ervaren tijdens de oefeningen. Het bewustzijn dient voortgaande aan de oefeningen geheel in het hier-en-nu gebracht te worden. Elk wegdromen of boodschappenlijstjes maken voor morgen tijdens de oefeningen maakt de effectiviteit ervan minder.

Van Tai Chi, is uit recent onderzoek bekend geworden dat het van wezen nut is bij de behandeling van reuma, waarin zoals bij MS een auto-immuunaspect aanwezig is. Voorts is Qigong uitermate handig om een beter lijfgevoel te ontwikkelen, een beter lichaamsschema, zoals dat heet. Daardoor wordt je

balans ook beter, en vooral dat is bij MS patiënten een duidelijk voordeel. Uit onderzoek is gebleken dat regelmatig Qigong doen, de kans op vallen en botten breken duidelijk verkleint.

Kortom, beide Chinese bewegingsmeditaties zijn zinvol voor MS patiënten. Het versterkt het levensgevoel, verhoogt de kwaliteit van leven, steunt de ademhaling en conditie en versterkt het balansgevoel, waardoor de kans op vallen afneemt. Tenslotte, *use it or lose it*: met name voor MS patiënten geldt dit oude adagium. Blijf bewegen, blijf oefenen, en Qigong en Tai Chi zijn mooie zachte ontspannende technieken, die goed aansluiten bij de individuele MS patiënt. ■

INGEZONDEN MEDEDELING

Altijd beschikbaar?

Helaas ben ik gedwongen deze open brief anoniem te schrijven omdat mijn huidige werkgever niet op de hoogte is van het feit dat ik MS heb. Als ik dat bij mijn laatste sollicitatie had verteld, was ik zeer waarschijnlijk niet aangenomen. De meeste werkgevers zijn namelijk niet erg genegen om mensen met een chronische ziekte als MS aan te nemen.

Van de MSVN mogen we verwachten dat die zich onder andere inzet voor integratie van mensen met MS in het arbeidsproces. Maar na het lezen van het interview met de scheidend voorzitter Marion Verhoeff in MenSen van juni 2009, twijfel ik daar ten eerste aan. In dit interview lees ik dat de MSVN kennelijk de afspraak heeft dat de voorzitter, de secretaris en de penningmeester de ziekte MS niet zouden hebben. Dat was volgens mevrouw Verhoeff een verstandig besluit. 'Want als je MS hebt kun je niet altijd beschikbaar zijn'. En dus kunnen mensen met MS deze bestuursfuncties niet vervullen. Wat een arrogantie spreekt zich uit haar woorden. Ik heb ruim 17 jaar MS en sinds 10 jaar een directiefunctie en bij mijn weten ben ik niet minder beschikbaar dan mijn collega's. Integendeel zelfs.

Ik betreur het niet alleen dat de MSVN deze afspraak hanteert, maar dat dergelijke uitspraken ook nog eens gepubliceerd worden in het eigen blad. Een rectificatie in een volgend nummer van MenSen is minimaal op zijn plaats. Maar nog belangrijker is dat de afspraak die het bestuur heeft gemaakt, wordt herzien.

Ik kan niet nadrukkelijk genoeg herhalen dat mijn naam niet in het openbaar kan komen aangezien werkgevers nog steeds een verkeerd beeld hebben van mensen met MS. Dat kan ik ze uiteraard niet kwalijk nemen aangezien de MSVN dezelfde opvattingen heeft.

Naam en adres bekend bij de redactie.

Reactie namens het bestuur:

Het bestuur dankt de inzender voor zijn of haar ingezonden brief. In 2003 heeft de toenmalige Ledenraad de notitie Hoofddijnen reorganisatie MSVN goedgekeurd. De afspraken die in deze notitie zijn geformuleerd omtrent de bestuurssamenstelling, worden nog steeds als uitgangspunt gebruikt. De afspraken luiden: "Het bestuur zal voor de helft worden gevormd door personen met MS met dien verstande dat de voorzitter, secretaris en penningmeester niet behoeven te behoren tot de groep bestuursleden met MS". Het gaat hier om het verschil tussen 'niet behoeven' en 'niet mogen'.

Daarmee is het in het algemeen niet uitgesloten dat een goede kandidaat, die voldoet aan het gestelde profiel en MS heeft, benoembaar is in de functie van voorzitter, secretaris of penningmeester.

In dit nummer van MenSen treft u twee vacatures aan. Voor de portefeuille 'belangenbehartiging' is het uitdrukkelijk de bedoeling een goede kandidaat met MS te benoemen. Voor het penningmeesterschap wordt het hebben van MS niet uitgesloten. Voor deze vacature zoekt het bestuur in bredere kring, omdat goede penningmeesters schaars zijn.

ICT en techniek

Rene: "Ik miste wat informatie en die wilde ik zichtbaar maken."

Wim: "Graag herkenning, in plaats van 'wat heb jij aan je been?'"

ICT is een heel breed gebied. Je kunt denken aan computers, programmeren, software en de hele wereld die daarachter ligt. We geven twee voorbeelden van toepassingen in de wereld van MS. Rene, die de toegang tot informatie over MS vanuit zijn visie als iemand met MS toegankelijker en breder wil maken. En Wim, ook met MS, die een geavanceerde technische mogelijkheid als hulpmiddel bij het lopen gebruikt.

**Door Nico Ramaer,
freelance journalist**

Rene Peters had als verantwoordelijk systeembeheerder voor Zuidoost Nederland bij KPN de nodige kennis en ervaring op het gebied van digitale informatie. Dat was ook de reden dat hij, geconfronteerd met MS, zijn weg zocht op het internet maar daar eigenlijk niet vond wat hij zocht. Rene besloot voor zichzelf en anderen een informatiebron te creëren. Die website is nu in de revisie, maar wie zoekt op www.msnu.tk komt ook uit bij waardevolle gegevens.

Diagnose informatie

"Het nadeel daarvan is dat het een Engelstalige site betreft, maar aan de andere kant is de informatie wel breed", zegt Rene. Deze site is vrij uitgebreid omdat MS volgens hem daar veel voorkomt en er dus behoefte is aan brede informatie. Rene is wel van plan om zijn Nederlandstalige site over een half jaartje weer in de lucht te hebben. De websites van de fabrikanten vindt hij over het algemeen wat gekleurd. "Dat is op zichzelf helemaal niet zo erg", zegt Rene, "want er staat heel bruikbare informatie op. Maar je moet er op



Rene Peters en vrouw Thea

de goede manier mee omgaan. Wat ik mis, is praktisch bruikbare informatie, vooral op het gebied van diagnosticeren. Zoals over symptomen, signaaltjes, kleine voorvallen die je al in een vroeg stadium op het spoor van mogelijke MS zetten. Achtergronden die een beter referentiekader verschaffen waardoor je op tijd, althans zo vroeg mogelijk, op het juiste spoor wordt gezet."

Voetzoolreflex

Deze visie van Rene heeft voor een belangrijk deel te maken met zijn eigen

ervaringen op dit punt. De definitieve diagnose MS werd gesteld op donderdag 15 augustus 2002 om 15.45 uur. Hij was toen 42 jaar. Waarom zo precies? Toen vielen wat hem betreft de puzzelstukjes bijna vanzelf op hun plaats. Al op zijn negende werd hij als jochie na het voetballen vanwege last van zweetvoeten in koud water werd gezet met zijn voeten. Daarbij kreeg hij een soort tintelende schokachtige effecten. Hij wist niet beter en ging er vanuit dat dit

Lees verder op pagina 22

Vervolg van pagina 21

erbij hoorde. Rene: "Had ik toen al wat meer van de voetzoolreflex van Babinsky geweten dan had ik daar minder gelaten opgereageerd. Maar voor onbekommerde jeugdijaren was het maar beter zo. Terugkijkend in de tijd, heb ik bij het lezen van het boek van neuroloog Hupperts een hele reeks aan kleine signaaltjes en symptomen herkend die mogelijk op MS duiden. Schubs heb ik nooit gehad maar op de scan waren grote beschadigingen te zien. De dokter zei dat het een wonder was ik nog kon lopen. Daar heeft mijn jarenlange hobby hardlopen en joggen waarschijnlijk aan bijgedragen."

Alternatieven

Eerst werden, zonder succes, immunoglobulinen geprobeerd vanwege uitvalsverschijnselen in zijn linkerhand. In 2005 kreeg hij informatie over andere middelen, zoals de interferonen. Na zorgvuldige afweging koos hij toen heel bewust voor het meest 'basale, ervaren' interferon bèta-1b. Hij voelt dat het wel iets doet, soms met de bekende rillerige, griepige klachten. Eerst keek hij als een berg tegen het spuiten op, nu zegt hij dat het 'geen mieter' voorstelt. Hij zoekt dan ook geen alternatieven. Rene beaamt dat hij met zijn ICT ervaring best wat zou kunnen doen voor 'MS organisaties'; hij zegt wel eens een 'visje te hebben uitgegooid' maar het is er niet van gekomen. Rene is volledig afgekeurd. Hij kan nog aardig zonder hulpmiddelen, maar als hij een kilometer of meer moet lopen dan wordt de rolstoel toch gebruikt. Zijn fysiotherapeut liep in juli nog de Vierdaagse en daar kijkt hij

toch wel een beetje verlekkerd naar. Er was zelfs een tijd dat hij bij het corps Mariniers wilde, tja. Hij houdt het nu bij zijn website activiteiten. En hij zet zich feitelijk als vrijwilliger in als medewerker in een activiteitencentrum bij hem in de buurt. Dat doet hij twee keer per week. Dat geeft ook best een goed gevoel.

Wim van Zuilekom heeft een enkelvoet-orthese (EVO), zo'n handige spalk bij een sleepvoet, een bekend fenomeen bij o.a. mensen met MS. Wim: "Op een moment las ik iets over neuro-electrostimulatie. Met elektrische stroompjes zou je een sleepvoet weer kunnen aansturen en daarmee weer beter kunnen lopen. Op www.ness.nl stond een filmpje van iemand met een sleepvoet. Het gaf een schok van herkenning: zo liep ik ook. Meer indruk nog maakte het beeld van die persoon met de L300, zoals het systeem genoemd wordt."

Binnen twee weken had hij een eerste consult. Na een eerste onderzoek was de klinisch specialist erg sceptisch of het bij hem zou werken: "Maar met haar controlepaneel was ze in staat mijn voetbewegingen te laten maken die ikzelf al een hele tijd niet meer kon." Het lopen daarna was een openbaring: "O ja, zo ging lopen ook al weer". Om kort te gaan, via een opbouwschema mocht hij de draagduur langzaam opbouwen tot de gehele dag. Tijdens de controle na een week bleek hij in die week 8200 stappen te hebben gelopen. Wim kon nu rondjes lopen die hij al jaren niet meer had gedaan. Van voorheen maximaal twee keer per dag 150 meter moeizaam lopen met krukken, kon hij nu met tussenpozen weer een kilometer lopen en dat kostte hem ook veel min-



der energie. "Alleen jammer dat mensen vragen 'wat heb jij nou aan je been?'" zegt Wim.

L300

Het systeem bestaat uit drie onderdelen. De band om het onderbeen is het belangrijkste. Hierin zit een accu die stroompjes door plakelektrodes geeft naar de spieren die moeten worden aangestuurd. Een druksensor in de schoen bepaalt wanneer de stroompjes moeten komen. Op het moment dat de hak wordt opgetild geeft een zendertje (net zichtbaar aan de schoen) een signaaltje naar de band dat er een stroompje moet komen om de voet op te tillen.

Met een controle-unit kun je het systeem aan- en uitzetten en de stroompjes harder of zachter. Het materiaal ziet er goed afgewerkt uit. Helemaal perfect vindt Wim het niet, hoewel hij verwacht zijn loopafstand wat te kunnen opvoeren. Met fietsen geeft het wat steun,

maar de conventionele EVO is daarbij beter. Het systeem werkt ook niet bij iedereen en bij MS kan het zelfs per dag variëren.

Concurrent

Alles bij elkaar vindt Wim de voordelen van de L300 groter dan de nadelen. Hij heeft zijn mobiliteit weer terug; hij kan weer echt lopen. In week 9 bleek hij maar liefst 22000 stappen gezet te hebben!

Wat later kwam Wim erachter dat Ness een concurrent met een vergelijkbare prijs heeft. Firma Livit (www.livit.nl) biedt de WalkAide. Ook dat heeft Wim getest: "Voordeel vind ik dat het werkt met een bewegingssensor i.p.v. de druksensor in de schoen (bij de L300). Dus ook bruikbaar met blote voeten of laarzen. De afwerking is wat minder fraai, maar daar wordt nog aan gewerkt. Ik vond de stroompjes wat minder fijn aanvoelen, maar dat is mogelijk een persoonlijke kwestie."

Kosten

Er zijn uitgebreide testmogelijkheden die weliswaar wat kosten, maar die je bij aanschaf terugkrijgt. De aanschaf ligt toch op een dikke € 5.000 en daar komt jaarlijks nog € 400 bij. De WMO en de ziektekostenverzekering waren tot voor kort niet bereid een bijdrage te leveren. Gelukkig is er wel een terugkoopregeling als om medische redenen de L300 niet meer te gebruiken is. De kosten zijn wel fiscaal aftrekbaar.

Bonus

Wim krijgt er ook nog eens ontzettend veel energie door en dat is bij MS toch wel erg welkom. ■

ADVERTENTIE

Villa La Sonrisa

Fantastische Bungalows met zwembad met tillift en uitzicht op zee en bergen. Allen met hoog / laag bedden, tilliften, rolstoelen, aangepast vervoer, of wat u ook maar nodig heeft.

Voor vakanties / overwinteren, groepen, op basis van zelfverzorging of half pension.

Tel: 0034 639500224
lasonrisa@wanadoo.es
www.la-sonrisa.com



Carquendo 2
 Finestrat 03509
 Benidorm

Winners or losers?

Mensen reageren heel verschillend aan de telefoon als ze het bericht krijgen dat ze MS hebben. De een wil er absoluut niets van weten en doet net alsof er niets aan de hand is, voor een ander stort de wereld in. Deze vraagt zich in paniek af hoe het verder moet met beroep, met dagelijks leven, met de mogelijkheid om thuis te blijven wonen, enz. De emotionele gevolgen zijn groot als de diagnose is gesteld.

Sommigen zien MS als een van buiten komend onheil waar men slachtoffer van is. Elk mens krijgt echter te maken met opgaven in zijn of haar leven. In het Engels zegt men: "What doesn't kill you, makes you stronger." MS is een opgave en aan ieder de taak om er in zijn of haar omstandigheden het beste er van te maken! Niet bij de pakken neerzitten maar actief zijn!

We proberen bellers te activeren om te vechten tegen machteloosheid en depressiviteit. Belangrijk is dat je het gevoel hebt (of weer krijgt) dat je de touwtjes zelf in handen hebt.

We hebben de neiging om onszelf te vergelijken met mensen op TV: prachtige popsterren of een man van 70 die nog een lichtsprong maakt en voetbalt met zijn kleinzoon.

De vergelijking valt dan altijd negatief uit en daar word je niet blij van.

Probeer, ook als er beperkingen zijn of als je hulpmiddelen moet gebruiken, activiteiten buitenshuis te zoeken. Beter met stok, kruk of scoot naar een verjaardag dan achter de geraniums. Aan de telefoon merken we dat veel mensen met MS zich een "loser" voelen als ze bepaalde verplichtingen niet na kunnen komen omdat ze een mindere dag hebben.

Wees assertief, zeg NEE als je een minder goede dag hebt, wees open naar je medemens en zeg dat je het even niet trekt. Dan ben je beslist geen loser maar een "winner" omdat je weet hoe je om moet ga met je beperking. De medewerkers proberen dit over te brengen.

Wanneer je veel mensen met MS ontmoet, jong en oud, krijg je bewondering voor de manier waarop mensen met MS met hun beperkingen omgaan. Iedereen doet z'n best om er goed en verzorgd uit te zien want ook dat geeft zelfvertrouwen. Bij de MSVN zijn veel vrijwilligers met MS actief, zij verzetten veel werk, bijvoorbeeld in de regio en bij de MS-telefoon. En dat ondanks hun lichamelijke ongemakken. Gezonde mensen kunnen hier nog een voorbeeld aan nemen. Zij zijn allemaal WINNERS, iets om TROTS op te zijn.

Reageren: mail naar luisterendoor@msvn.nl

MS-TELEFOON
0900 - 821 21 08
 (10 eurocent per minuut)

Het patiëntenperspectief is onmisbaar

“Het Prinses Beatrix Fonds en de MSVN zetten zich, weliswaar ieder vanuit hun eigen verantwoordelijkheid, in voor MS patiënten” aldus Marianne Verhoeven, directeur van het Prinses Beatrix Fonds. Al vele jaren ondersteunt het Prinses Beatrix Fonds een aantal patiëntenorganisaties, waaronder de MSVN. Aan het woord hierover Marianne Verhoeven, directeur van het Prinses Beatrix Fonds.

“We vinden het belangrijk dat er goede voorlichting gegeven wordt, belangen worden behartigd en bijeenkomsten worden georganiseerd voor lotgenoten om ervaringen uit te kunnen wisselen. Het perspectief van de patiënt is daarbij onmisbaar. Daarom hechten we groot belang aan de patiëntenorganisaties en hun activiteiten.

Het Prinses Beatrix Fonds werkt van harte mee aan het bundelen van krachten zoals gebeurt bij MS Nederland. Voorlichting, wetenschappelijk onderzoek en projecten gericht op verbetering van patiëntenzorg kunnen door gezamenlijke

inzet worden uitgevoerd. MS Nederland is het platform waar al deze activiteiten worden gecoördineerd. Achter MS Nederland blijven alle partijen (Prinses Beatrix Fonds, MSVN, MS Research en MSweb) hun eigen rol spelen.

Het Prinses Beatrix Fonds is volledig afhankelijk van giften uit de samenleving. Het is dan ook noodzakelijk om aan het publiek te laten zien wat er met hun geld wordt gedaan. Het moet voor iedereen duidelijk zijn dat het de moeite waard is om donateur te worden of om bij te dragen via de collectebus!

Donateurs en vrijwilligers zijn terecht



Marianne Verhoeven

steeds kritischer geworden ten opzichte van goede doelen en vragen dan ook: hoe dragen jullie bij aan het welzijn van patiënten? Om duidelijk te maken dat we het geld uit de samenleving hard nodig hebben, is het van belang dat we laten zien wat we doen. Op die manier zal het publiek ons blijven steunen.

Wij staan open voor projectaanvragen, waardoor verbeteringen van zorg of kwaliteit van leven kunnen worden bereikt. Onze medewerker Trees Piersma, coördinator patiëntenzorg, denkt hier graag over mee en is in overleg met de patiëntenorganisaties om activiteiten te ondernemen die de doelgroep ten goede komen.

Ik hoop op een prettige samenwerking, zodat we ons samen in kunnen blijven zetten voor mensen met een spierziekte of bewegingsstoornis, waaronder 16.000 MS patiënten en in het bijzonder de leden van de MSVN.” ■

Collectanten nog steeds welkom!

Al sinds 1956 zet het Prinses Beatrix Fonds zich in om spierziekten en bewegingsstoornissen te voorkomen en bestrijden. Daarnaast draagt het Fonds bij aan het ontwikkelen en stimuleren van adequate zorg voor patiënten en het verbeteren van de leefomstandigheden van mensen met een spierziekte of bewegingsstoornis en hun naaste omgeving. Al vele jaren ondersteunt het Prinses Beatrix Fonds onder meer de MSVN.

Het Prinses Beatrix Fonds kan nog steeds vrijwilligers en collectanten gebruiken voor de komende collecte. Collecteren kost een paar uurtjes van uw tijd in de week van 13 tot 19 september. Wie als vrijwilliger wil helpen met organiseren is iets meer tijd kwijt. Aanmelden kan via www.prinsesbeatrixfonds.nl/collecte of telefoon 070 - 3607607.

Naar aanleiding van onze oproep in MenSen van juni is er een groot aantal columns binnengekomen. De komende tijd plaatsen wij steeds een van deze inzendingen in MenSen. Zelf ook een column schrijven of reageren? Stuur een email naar mensen@msvn.nl

Te hard

Door Julia Westenberg

Ik krijg veel commentaar op de snelheid waarmee ik op descotmobiel rijd.

"Kijk maar uit anders word je nog geflitst!"

"Zo, jij rijdt aardig door".

"Ik reed laatst achter je, maar tjonge, wat had jij een tempo".

"Ik dacht ik haal je wel in, nou ho maar".

Het leidt vaak tot situaties dat ik moet afremmen omdat anderen mijn snelheid verkeerd inschatten. Toch nog even oversteken, toch nog even voorrang nemen als ik er aan kom. Je ziet mensen schrikken, met een loopasje oversteken of nog extra gas geven. Vaak word ik "ongemerkt" afgesneden.

Toen ik nog op mijn fiets reed, kreeg ik nooit commentaar over mijn snelheid. Of ik nou snel of langzaam reed niemand had daar een oordeel over. Hooguit degene die naast me fietste.

Nu ik op mijn scootmobiel rijd, schijnt iedereen daarover iets te moeten zeggen.

Ik heb sinds kort ook nog een pet, voor als het regent of erg waait. Waarschijnlijk geef ik daarmee helemaal de indruk van "Speedy Gonzalez".

Ik kan mij echter niet aan de indruk onttrekken, dat je als minder valide niet sneller dan langzaam hoort te rijden. Zelig en o, zo blij hoor je te zijn, dat je met je hulpmiddel toch nog vooruit komt. Met mijn ogen en mijn reactievermogen is niets mis, dus er is geen reden om met een sukkeldrafje te rijden.

Tegenwoordig weet ik eindelijk wat ik moet antwoorden:

"Ik rijd te hard? Nee, hoor de anderen rijden te langzaam!"

TE KOOP/TE HUUR e.d.

■ TE KOOP:

Volledige rolstoeltoegankelijke zeer royale vrijstaande woning met grote aangebouwde stenen garage in Wageningen.

Bouwjaar: 1990

Perceel: 519 m²

Inhoud: 970 m³

Woonoppervlakte: 230 m²

Vraagprijs: 645.000,- euro k.k.

Voor meer informatie:

Tel: 0317414710 of 0625331130

■ TE KOOP:

Drie nieuwe oprijgoten t.b.v. vervoer van uw scootmobiel. Draagkracht 150 kg pst., opvouwbaar en voorzien van een handvat.

Vraagprijs totaal 450 euro.

Voor meer informatie: 0640221864

■ TE KOOP:

Aanhanger merk Gidding Holiday Car t.b.v. elektrische scootmobiel.

Vraagprijs: e.a.b.

Voor meer informatie:

Tel.: 0316-224624

■ TE KOOP:

Renault Kangoo 1.4 RN automaat, grijs kenteken, benzine, bouwjaar jan. 2001, km-stand 95.000 km, APK tot 16 maart 2010. Heeft grote beurt gehad in maart 2009 (incl. vervanging 2 banden), daarna niet meer gebruikt.

Nette auto van de kleur metallic grijs met centrale vergrendeling, airco, 2 zijschuifdeuren (links dicht, rechts met raam) en achterdeuren. Scheur in achterbumper t.g.v. parkeerschade, verder in goede staat.

De volgende aanpassingen zijn door fa. Bierman in de auto gemonteerd: handgas en handbedrijfsrem rechts (2005), opklapbare/uitneembare gas- en rempedalen (2002), Goliath kofferbaklift voor scootmobiel tot 150 kg (2002), stuurknop links.

Vraagprijs 5500 euro.

Voor meer informatie: 0625143980

U kunt kopij ten behoeve van de rubriek te koop/te huur sturen aan de MSVN, ter attentie van de redactie; mensen@msvn.nl of MSVN, Postbus 30470, 2500 GL Den Haag

De MS Vereniging Nederland heeft 21 regionale werkgroepen, dit zijn de contactpersonen:

Amsterdam

Ester Lof, tel.: 020 - 7744944
e-mail: estherlof@chello.nl

Brabant Noord-Oost

Maria Reneerkens
Maria rust van 12.00 tot 14.30 en na 21.00 uur. Gelieve haar dan niet (meer) te bellen, tel.: 013 - 5711635
e-mail: mariareneerkens@hotmail.com

Brabant West

Petra Otten,
tel.: 076 - 542 6618
e-mail: p.monincx@casema.nl

Brabant Zuid-Oost

Twan Merks, tel.: 06-19828288,
bellen voor 20.00 uur
e-mail: twanmerks@hotmail.com

Drenthe

Ineke Meerman, tel.: 0528 - 278 133
e-mail: himeerman@gmail.com

Flevoland, 't Gooi

Yvonne Heijl, tel.: 06 - 2267 4654
e-mail: msvnflevoland@live.nl

Friesland

Hanneke Kool, tel.: 0511 - 462 760
e-mail: jmkool@hetnet.nl

Gelderland Noord

Harry Dijkhuis,
tel.: 057 - 553 0015
e-mail: he.dijkhuis@chello.nl

Gelderland Zuid

Mevr. C.C. Koopman,
tel.: 026 - 4722 976
e-mail: cckoopman@hetnet.nl

Groningen

Liny Eggens
tel.: 0598 - 617711
e-mail: msvnwerkgroepgroningen@gmail.com

Haarlem

Amunda van Stenis
tel.: 023 - 5632831
e-mail: van.stenis@quicknet.nl

Noord-Holland Noord

Maria Kapiteijn-Bot,
tel.: 0223 - 531 441
e-mail: mariabot49@quicknet.nl

Noord- en Midden-Limburg

Linda van Ooijen-Lopes Dias,
tel.: 077 - 3076 984
e-mail: lindavanooijen@hetnet.nl

Overijssel Noord

R. Smit, tel.: 038 - 4543 941
e-mail: rwasmit@home.nl

Twente

Mevr. B.M.C. Hulshof-Scholten,
tel.: 0541 - 551 750
Website: mspvtwente.nl
e-mail: bephulshof@yahoo.com

Utrecht

J.A. Spenkelink,
tel.: 0346 - 353 487
e-mail: jan.spenkelink@hu.nl

Zeeland

Mevr. A. C. M. van Amstel,
tel.: 0118 - 625313,
e-mail: liha@zeelandnet.nl

Zuid-Holland Noord

Mevr. A van Leeuwen,
tel.: 070 - 3239772
(niet bereikbaar van 13.30 tot 16.30)
e-mail: agnesvanleeuwen@hetnet.nl

Zuid-Holland Oost

Dordrecht: tel.: 078 - 61 60 214
Gouda: tel.: 06 - 41762529
Gorinchem: tel.: 0183 - 58 17 34
algemene e-mailadres: jos.goos@upcmail.nl

Zuid-Holland Zuid

Hoekse Waard: tel.: 078 - 676 0077,
overig: tel.: 010 - 4168908
e-mail: t.sonneveld@chello.nl

Zuid-Limburg

Mevr. M.H. Karman,
tel.: 046 - 4753 176
e-mail: msvn.zl.m.karman@home.nl

Contact met de redactie?

Stuur een e-mail naar:
MenSen@msvn.nl

De MS-telefoon 0900 - 821 2108 (€ 0,10 per minuut) dinsdag, woensdag, vrijdag 14.00-17.30 uur, maandag en donderdag 14.00-21.00 uur.

MS Vereniging Nederland

De MS Vereniging Nederland is dé vereniging voor mensen met MS en degenen die direct bij hen betrokken zijn en verreweg de grootste patiëntenvereniging op dit gebied met circa 11.500 leden. De MSVN telt zo'n 450 actieve leden. Zij vormen de basis van de vereniging.

Verhuizen? Schrijf de adresgegevens van het verpakkingsfolie van MenSen over op uw verhuiskaart, schrijf uw nieuwe adres erbij en stuur dat aan het Landelijk Bureau. Wij zorgen dat u MenSen snel op uw nieuwe adres krijgt.

Het Landelijk Bureau is gevestigd:

MS Vereniging Nederland, Laan van Meerdervoort 51
Postbus 30470, 2500 GL Den Haag
Telefoon: 070 - 374 77 77 (9.00 - 14.00 uur)
Telefax: 070 - 374 77 70, e-mail: **info@msvn.nl**
Giro: 238000.

U kunt hier terecht met al uw vragen over de vereniging, onze activiteiten en ons voorlichtingsmateriaal. Denk hierbij ook aan de MS-telefoon en raadpleeg onze site: www.msvereniging.nl.

Het lidmaatschap voor 2009 bedraagt € 20,- per jaar. Donateurs zijn van harte welkom!

De MSVN beschouwt de volgende organisaties als haar strategische partners:





Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

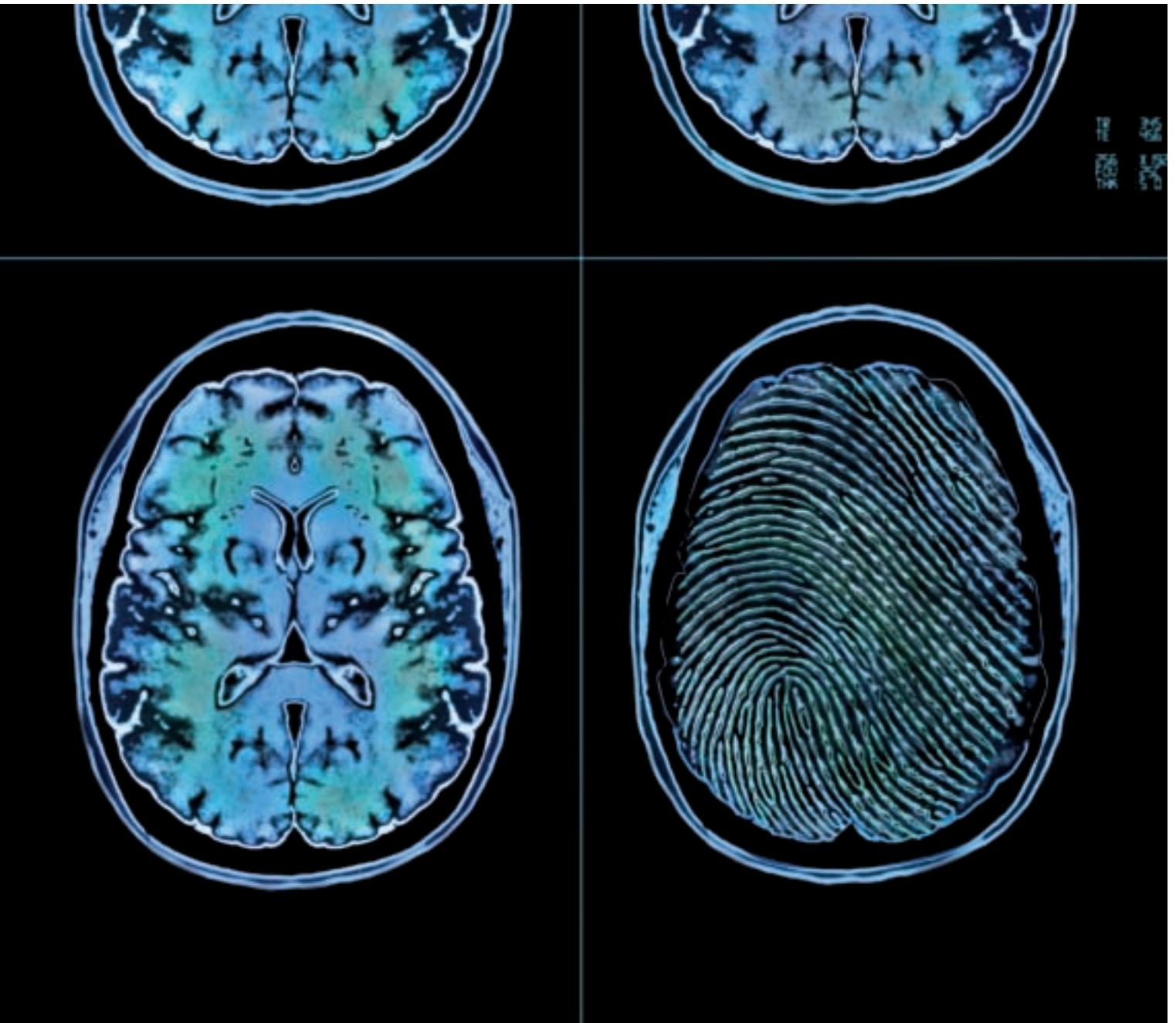
MS-PLUS AWARD

De MS-PLUS AWARD is een jaarlijkse ereprijs met een waardecheque, die de zorg voor MS ten goede komt. De award is bestemd voor de MS-verpleegkundige die, volgens zorgverleners rondom MS, in het afgelopen jaar de meest bijzondere bijdrage heeft geleverd aan de optimalisering van de patiëntenzorg.

Op 15 oktober 2009 wordt de winnaar door een onafhankelijke commissie bekendgemaakt.

De MS-PLUS AWARD is onderdeel van MS-PLUS, een breed ondersteuningsprogramma rondom Multiple Sclerose voor mensen met MS en hun zorgverleners. MS-PLUS wordt mogelijk gemaakt door Bayer Schering Pharma.

We take MS personally



Merck Serono in multiple sclerose | *Inzicht, inspiratie, innovatie.*