

*Het is weer*  
**LENTE**

TNT Post  
Port betaald

APRIL | JAARGANG 2010

**(ms)**

**Multiple Sclerose Vereniging Nederland**

REGIO GRONINGEN

Retouradres:  
Secretariaat, Gelrelaan 66, 9642 HJ Veendam

Bloemen zeggen zoveel meer



Hoofdweg 27

9905 PA Holwierde


0596-622057

Voor al uw bloemgeschenken.

Maandag : 13:00 t/m 18:00

Dinsdag t/m vrijdag : 8:30 t/m 12:00 13:00 t/m 18:00

Zaterdag: 8:30 t/m 12:00 13:00 t/m 17:00



Een witte ochtend, eerste dooi  
de lucht wit-grijs, egaal gespreid  
en aan de lange horizon  
welt nu een witte zon.

Geen wind, beweging of geluid.  
Er botten waterdruppels uit;  
aan iedere tak en iedere struik  
zijn knoppen licht.

Een hartstochtsloze en totale  
aanwezigheid maakt zich nu  
kenbaar en het is of in een  
diepe adempauze van de tijd,  
dichtbij, een pasgeboren kind  
zich stil, volmaakt en ademend  
bevindt.

Maria Vasalis,  
uit De Oude Kustlijn



## COLOFON

### Contact en Postadres:

Secretariaat  
Gelrelaan 66  
9642 HJ Veendam  
e-mail: msvnwerkgroepgroningen@gmail.com  
Telefoon: 0598 – 617711 (tussen 10.00 en 12.00 uur)

### Website

[www.msvereniging.nl/groningen](http://www.msvereniging.nl/groningen)

### MS-telefoon:

0900 – 8212108  
Zie pagina 2 voor de tijden  
waarop wij bereikbaar zijn

### Ontwerp, vormgeving en prepress

Evoluweb  
[info@evoluweb.nl](mailto:info@evoluweb.nl)  
[www.evoluweb.nl](http://www.evoluweb.nl)

## INHOUDSOPGAVE

- 1 • Voorwoord
- 3 • Voorjaarsbijeenkomst
- 6 • Verslag Groningen Stad
- 7 • De beste wensen
- 8 • Noaberschap
- 9 • Verslag Zuid Oost Groningen
- 10 • Opening Beatrixoord
- 12 • Valse Hoop?

## W O O R D V O O R A F van **Nout Verbeek**

In dit nummer treft u een uitgebreid verslag aan van onze voorjaarsbijeenkomst, die een recordaantal bezoekers trok. Onderwerp van de bijeenkomst was de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten.

Ook treft u verslagen aan van onze contactbijeenkomsten in Groningen, Delfzijl en Veendam, en van de opening van de nieuwe verpleegafdeling van Beatrixoord.

Ten slotte vraag ik uw aandacht voor een nieuwe prijs die is ingesteld en voor de stand van zaken met betrekking tot het onderzoek van dr. Zamboni.

Die nieuwe prijs is de Beatrixoord Noord-Nederland prijs. Een prijs bedoeld voor een persoon of instelling die een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan kennis van en begrip voor chronische ziek(t)en, revalidatie of tuberculose.

Pieter van Tol, die de redactionele zorg voor het afdelingsbericht heeft overgenomen van Alex de Vries en Inge de Jong, schetst wat er tot nu toe bekend is over het onderzoek van dr. Zamboni.

Ik wil aan dit alles van mijn kant nog toevoegen dat wij tot onze vreugde versterking hebben gevonden voor onze regionale werkgroep. In het volgende nummer komen wij daarop terug.

## **MS-TELEFOON** (0900 - 8212108, 10 EUROCENT PER MINUUT)

Bij de MS-telefoon van de MSVN kunt u (anoniem) terecht met vragen en problemen over allerlei aspecten van het leven met MS.

De medewerkers van de MS-telefoon hebben zelf MS of zijn nauw betrokken bij mensen met MS. Zij zijn geen artsen of apothekers en kunnen over bijvoorbeeld medicijnen en hulpmiddelen uitsluitend algemene informatie geven. Meestal worden uw vragen direct beantwoord, soms wordt u doorverwezen naar andere deskundigen.

De MS-telefoon is bereikbaar elke werkdag van **14.00 tot 17.30** uur en op maandag- en donderdagavond ook tot **21.00** uur.



Bosch Car Service

# *Autobedrijf* **SCHIPPER**

Laanweg 12 - 9983 RH ROODESCHOOL

Tel. 0595-415056 Fax 0595-412065

**[www.autobedrijfschipper.nl](http://www.autobedrijfschipper.nl)**



# VOORJAARSBIJENKOMST

De uitnodiging voor de voorjaarsbijeenkomst, op 13 februari 2010, had het al vermeld: 'ziek zijn kost geld'. Het thema was deze keer gewijd aan de gevolgen van de invoering van de 'Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten' (Wtcg). Ook andere wetten en regelingen zijn uiteraard van belang en passeerden de revue. Het was bij de veelheid aan informatie wel opletten geblazen. Maar gelukkig kondigde Nout Verbeek bij zijn inleiding al aan dat er aan het eind van de bijeenkomst ook informatie op papier uitgereikt zou worden in een map, inclusief cd-rom. Voordat de sprekers aan bod kwamen waren er eerst nog enkele huishoudelijke mededelingen: ten eerste het verzoek aan leden, van de MSVN afdeling Groningen, om zich te melden als bestuurslid, wegens vertrek van twee leden.

Verder de tip voor degenen die voor een keuring voor het rijbewijs naar Assen moeten om aan de telefoon vooraf aan te geven dat je rolstoelafhankelijk bent. Ook als je soms nog wel zonder rolstoel kunt. Dat komt omdat er in het laatste stuk geen lift zit en als je niet kunt trappenlopen dan moet je zeggen dat je rolstoelafhankelijk bent. Ten slotte

werd een vertegenwoordiger van de zustervereniging in Friesland welkom geheten.

Voor de pauze kwamen de sprekers van de CG-raad (de heer Wildeboer) en de Belastingdienst (de heer Post) aan het woord.

De CG-raad wordt gevormd uit een koepel van ruim 160 patiëntenorganisaties en andere instanties en is de brug naar de overheid voor de chronisch zieke. In het regeerakkoord was vastgesteld dat de buitengewone uitgaven afgeschaft zouden worden en dat een nieuwe regeling zou worden ondergebracht bij de Wmo. Hiertegen heeft de CG-raad zich verzet omdat dit te veel willekeur zou betekenen; dat is bij de uitvoering van de Wmo wel gebleken. De landelijke regeling is gehandhaafd en buitengewone uitgaven blijven bestaan, maar heten nu specifieke zorgkosten.

De heer Post van de Belastingdienst legde uit dat de term 'chronisch ziek' niet zo eenduidig is als het lijkt. De term kan medisch worden uitgelegd, er zijn per gemeente verschillende regelingen voor wat wel of niet onder chronisch ziek wordt verstaan en tenslotte heeft de fiscus weer een andere definitie van chronisch ziek.

De 'Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten' rust op vier pijlers:

1. Er is een vaste tegemoetkoming afhankelijk van het zorggebruik en de leeftijd (deze wordt door het CAK in het najaar van 2010 uitgekeerd).
2. Verder een compensatie voor mensen die meer dan 35% arbeidsongeschikt zijn (wordt door UWV uitgekeerd) en ouderen (wordt verrekend via belasting en AOW).
3. Dan is er de korting AWBZ en Wmo.
4. En tenslotte zijn er buitengewone uitgaven op te voeren bij de belastingaangifte voor meerkosten, maar hierbij zijn vele veranderingen ten opzichte van eerdere jaren. Diverse kosten zijn niet meer aftrekbaar (huisapothek, brillen, vaste aftrek voor chronisch zieken, premie voor aanvullende verzekering om maar enkele te noemen). Wel aftrekbaar zijn –onder voorwaarden– medische kosten die niet vergoed worden door de zorgverzekering, kleding en beddengoed (vast bedrag), alternatieve geneeswijzen voor zo ver gemaakt door een in Nederland erkende arts, werkelijke reiskosten voor arts of tandarts, dieet (vast bedrag) op medisch voorschrift. Medicijnen worden vergoed voor zo ver het om voorgeschreven, geregistreerde, medicatie gaat, en dan boven de 150 euro eigen risico.

Met name over deze meerkosten kwamen vragen uit de zaal. Er zijn zoveel verschillende regelingen dat deze het beste opgevraagd kunnen worden, of bijvoorbeeld door op Internet het adres **www.meerkosten.nl** in te toetsen. Op deze site zijn tientallen rekenvoorbeelden te vinden, afhankelijk van aannames in zorggebruik en inkomen. De effecten op de inkomens van chronisch zieken en gehandicapten verschillen nogal, soms is er een achteruitgang.

Waar aan gedacht moet worden is het volgende: Omdat er veel minder aftrekposten bij de belastingaangifte zijn, wordt het verzamelinkomen hoger en dat heeft effect op huur- en zorgtoeslag. Als u een specifieke vraag heeft over aftrekbaarheid van een bepaalde post dan is het advies tijdig contact op te nemen met de eenheid van de belastingdienst waar u onder valt, en dan een standpunt te vragen. Niet pas bij de aangifte, maar als de kosten gemaakt worden.

Na de pauze werd er voorlichting gegeven door het CAK. Het Centraal Administratie Kantoor is in 1968 opgericht, tegelijk met de AWBZ. Aanvankelijk waren de wettelijke taken alleen de financiering van AWBZ-instellingen en het regelen van de eigen bijdrage Zorg zonder Verblijf. Later kwamen er andere taken bij, zoals de eigen bijdrage Wmo, de eigen bijdrage Zorg met Verblijf, uitbetalen Compensatie Eigen Risico en nu als laatste de uitvoering van de Wtcg. Het CAK zorgt voor kortingen en tegemoetkomingen. De chronisch zieke of gehandicapte hoeft, als het goed gaat, zelf niets te doen. Hij of zij krijgt op een bepaald moment een beschikking en daarna de uitbetaling van die beschikking op de bankrekening. Het CAK moet voor de vaststelling van het recht op uitkering dat iemand heeft met veel criteria rekening houden,



en deze liggen vast. Een van die criteria is bijvoorbeeld langdurige hulp in de huishouding. Langdurig betekent dan tenminste 26 weken in een kalenderjaar. Als er door omstandigheden geen hulp is gegeven in bepaalde weken, terwijl er wel een indicatie is, en daardoor zou de hulp op 25 weken komen dan wordt er niet aan het criterium voldaan dus op dat punt volgt dan geen tegemoetkoming. Er zijn lijsten waar het CAK zich aan moet houden waar het gaat om diagnoses bij behandeling in het ziekenhuis, bij revalidatiezorg, bij fysiotherapie, hulpmiddelen.

Het CAK krijgt de gegevens van de gemeente (via AWBZ en Wmo), van de zorgverzekeraar (via Vektis) en van CIZ. Het CAK kan niet in uw dossiers kijken. Daarom is het belangrijk dat de juiste gegevens bekend zijn bij gemeente en andere instellingen.

Als u denkt recht te hebben maar u hoort niets van het CAK (in het najaar van 2010) dan kunt u zelf een aanvraag indienen. Ook kan bezwaar gemaakt worden als de beschikking niet goed zou zijn. Om te achterhalen hoe uw situatie is, of u eventueel in aanmerking komt voor een tegemoetkoming, kunt u een test doen die op twee sites te vinden is: [www.veranderingenindezorg.nl](http://www.veranderingenindezorg.nl) en [www.testwtcg.nl](http://www.testwtcg.nl)

Nu is dit dus allemaal informatie via Internet. Het CAK kan ook per post bereikt worden (antwoordnummer 1608, 2509 VB Den Haag) en voor de informatie op Internet kunt u ook hulp vragen bij uw m.s.-verpleegkundige of iemand van MEE.

De heer Wildeboer vertelde vervolgens waar de CG-raad zich nu nog voor inzet. De CG-raad

# GRONINGEN STAD

## CONTACTBIJEENKOMSTEN

heeft het Nibud opdracht gegeven een onderzoek te doen naar de inkomens-effecten. De uitkomsten daarvan geven aanleiding voor een krachtige lobby richting Kamer en omdat velen er op achteruit dreigen te gaan. Ook is er nog 50 miljoen beschikbaar en men wil zorgen dat dit de doelgroep ten goede komt. Verder zijn er nog diverse zaken niet goed geregeld in de Wtcg, zoals dagdosering van medicijnen, burgers die slachtoffer zijn van slechte registratie bij gemeenten binnen de Wmo, scootmobiel in de indicatie is niet goed geregeld, hulpmiddelen die langer meegaan zijn niet zichtbaar en vallen dus buiten de tegemoetkoming, er zit geen hardheidsclausule in de regeling (voor bepaalde meerkosten) De afbakening van de Wtcg moet nog beter en men wil de Compensatie Eigen Risico graag in deze wet opnemen.

De CG-raad heeft een steunpunt voor informatie en daar kunnen leden van de MSVN zo nodig terecht.

Naar aanleiding van een vraag uit de zaal bleek dat niet iedereen die recht heeft op een mantelzorgcompliment deze uitgekeerd heeft gekregen. Het advies is om de thuiszorg-organisatie actie te laten ondernemen of de consulent van Mee hierbij behulpzaam te laten zijn. Er moet wel aan bepaalde voorwaarden worden voldaan.

De voorjaarsbijeenkomst werd besloten door Nout Verbeek die diverse bloemetjes (en voor de sprekers een fles) overhandigde als dank. De aanwezigen konden een map krijgen met sheets en brochures. Let op: in de map ontbreekt de leidraad van de belastingdienst over 2009, die kan een ieder nabestellen voor € 5,65, via de bestellijn van de CG-raad.

**Riekje Reker**

Op 14 januari was er de maandelijkse contactbijeenkomst, dit keer in het Vinckhuys. Er waren mede door het slechte weer maar twee mensen aanwezig. Naar aanleiding hiervan is afgesproken dat de bijeenkomst tijdig afgelast wordt, als de weersverwachting slecht is.

Op 11 februari was dit het geval en zijn we niet bijeen geweest. Hopelijk ligt de winter nu achter ons en ontmoeten we elkaar weer maandelijks.

En inderdaad, op donderdag 11 maart waren er bijna 10 personen aanwezig op de gezellige koffieochtend in het Vinckhuis. Helaas werd daar meegedeeld dat Jos Croeze als gevolg van zijn verslechterende gezondheidstoestand moet stoppen met de organisatie van de contactbijeenkomsten in de stad. Mariette Koot staat er momenteel dus allen voor. Als u haar zo nu en dan eens wilt helpen, meld u dan (tel. 050 5347962).

De oneven maanden op de tweede donderdag van de maand ontmoeten we elkaar vanaf 10 uur in het Vinckhuys, de even maanden vanaf 11 uur in de Twee Provinciën aan het Paterswoldsemeer. Op donderdag 8 april is daar de jaarlijkse lunch.

**Mariette Koot**



# IEDEREEN DE BESTE WENSEN

Ondanks guur koud winterweer, met een striemende wind, waren er toch dertien leden van de afdeling Noordoost-Groningen in Delfzijl voor de nieuwjaarsbijeenkomst aanwezig. Ook was er een vertegenwoordiger van het Steunpunt Mantelzorg.

Uiteraard werd eerst besproken welke moeilijkheden buitenshuis overwonnen moesten worden (bijvoorbeeld zo nu en dan hulp vragen aan mensen om over een sneeuw-bult geduwd te worden) en daarna werd onderling geanimeerd gesproken – en hier en daar gelachen- over diverse gebeurtenissen in de privésfeer. Zoals het oppassen op de kleinkinderen, het nut van een middagslaapje, de tv-documentaire 'de zee lacht me toe', ziektes van andere leden en hun partners, stroomuitval, treinen die niet liepen waardoor kinderen niet naar school konden, gunstige ervaringen met paardenmelk (gebruikt sinds de lezing hierover), een ontbrekende takel die nodig is om in het bad van het zwembad te komen, inbraak in een keuken van een vrijwilligersorganisatie, een appartementencomplex die niet specifiek ontworpen is voor mensen met een scootmobiel, onderzoek naar brandveiligheid in dat complex.

Gemeld werd ook dat er toch weer slagbomen komen in het centrum van Delfzijl en daar bestond zorg over. Het betekent betaald parkeren met kosten die komen bovenop de uitgaven die toch al gemaakt moeten worden, zoals voor een gezondheidsverklaring en de keuring voor een invalidenparkeerkaart. Ook is onduidelijk of de scootmobiel er langs kan. Betreurd werd dat er geen blauwe zone is gekomen.

Veel gemeenten starten weer contact op met een gehandicaptenplatform bij gebrek aan een aanspreekpunt.

Gemeld werd dat er gewerkt wordt aan een website over toegankelijkheid in Groningen: de website zou al wel bereikbaar zijn, maar moet nog gevuld worden door onderzoek van diverse gebouwen, restaurants, invalidentoiletten. Hulp wordt gevraagd. In Groningen is parkeren op een invalidenplaats altijd gratis, zo werd verteld en er is bijvoorbeeld een hele rij plaatsen achter de V&D. Ten slotte werd gevraagd naar aanmeldingen voor de voorjaarsbijeenkomst van 13-2-10, waar sprekers komen van o.a. Belastingdienst en CAK.

De volgende bijeenkomsten in Delfzijl:

**7 april: spreker van de Zonnebloem**

**19 mei: over marihuana.**

Ook de leden die niet aanwezig konden zijn: vanaf deze plaats uiteraard de beste wensen!

**Riekje Reker**

# NOABERSCHAP

VERSLAG VAN DE CONTACTBIJEENKOMST OP 3 MAART IN DELFZIJL

Via een quiz leerden de aanwezige 15 leden, van de afdeling N.O.-Groningen tijdens een bijeenkomst in Delfzijl, dat noaberschap als woord staat voor burenhulp. Regina van der Hoef en Christiaan Noordberger waren de vertegenwoordigers van Noaberschap uit Appingedam en vertelden in een informele sfeer, mede gecreëerd door de quiz (zonder prijzen), wat de stichting Noaberschap precies inhoudt. Burenhulp was vroeger vanzelfsprekend: pannetje soep brengen naar de zieke buurvrouw of boodschappen voor haar doen. Dit neemt af, mensen horen minder bij een bepaalde sociale groep en een aantal mensen valt tussen wal en schip. Die mensen weten de weg naar professionele hulpverleners niet te vinden en daarvoor bestaat het Noaberschap.

De doelstelling is officieel het doorbreken van een sociaal isolement. Maar ook worden bezoeken gebracht aan ouderen en chronisch zieken en worden problemen opgelost van mensen die dat zelf niet kunnen. Het Noaberschap werkt vooral voor oudere mensen, met name van 75 jaar en ouder. Anderen die geholpen worden zijn bijvoorbeeld mensen met verslavingsproblematiek. Er wordt vaker een beroep gedaan op vrijwilligers door de invloed van de pakketmaatregel AWBZ; dit betreft het vervallen van de indicatie professionele zorg bij een lichte beperking (het gaat dan om huishoudelijke hulp met persoonlijke begeleiding) Daarnaast merkt men bij het Noaberschap dat ook gemeenten minder opdrachten geven aan psychosociale hulpverleners. De adviesraden hebben over dit probleem met enkele gemeenten gesproken en ook op landelijk niveau wordt dit opgepakt,

meldde een aanwezige in de zaal. De meeste vrijwilligers zijn vrouwen van 55 jaar en ouder, maar het aantal oudere vrijwilligers neemt landelijk af. De overheid wil dat mensen langer doorwerken maar ook moeten mensen meer vrijwilligerswerk doen, en dat gaat niet samen.

Bijna niemand in de zaal wist wanneer je officieel van eenzaamheid spreekt: wanneer iemand een week niemand heeft gesproken? Of wanneer men langer dan twee weken niet de deur uit is geweest? Nee, eenzaamheid is een subjectief begrip: iemand voelt zich eenzaam en dat is van de buitenkant niet te zien! Iemand kan eenzaam zijn ook al zit hij in een groep en iemand die veel alleen is hoeft niet eenzaam te zijn.

Praktisch gezien kan men terecht bij het Noaberschap voor koffieochtenden en bezoeken, voor klussen en hulp bij invullen van de (belasting)formulieren en voor vervoer en begeleiding naar het ziekenhuis. Het Noaberschap bestaat 15 jaar op 17 april a.s. en dan wordt er een feestje gevierd, waarvoor de aanwezigen werden uitgenodigd. Op een vraag uit de zaal naar de financiering van Noaberschap werd geantwoord dat deze komt van donateurs en een subsidie van de gemeente, die ook voor 2010 vaststaat. Het Noaberschap is gebonden aan Appingedam, maar in sommige andere gemeenten zijn vergelijkbare initiatieven, zoals 'Strohalm' in Delfzijl. Er werd een nieuwsbrief van de stichting Noaberschap uitgedeeld, met een folder waarin vrijwilligers worden gevraagd en een exemplaar van 'Mantelzorg en werk'.

# ZUID OOST GRONINGEN

VERSLAG CONTACTBIJeenKOMST  
10 MAART 2010

Aangezien Greet en Janny hebben laten weten door omstandigheden te willen stoppen met de organisatie van de contactbijeenkomsten heb ik aangeboden dit voorlopig weer te organiseren.

Deze ochtend waren er weer zoals altijd slechts 6 bezoekers en onze voorzitter Nout Verbeek was ook aanwezig.

Gelukkig was er een bezoeker, Linda Nicolai, bereid ook te willen meedenken over onderwerpen en de organisatie. Verder is er een nieuw bestuurslid bij de werkgroep gekomen die ook de contactbijeenkomsten in Veendam bezoekt, namelijk Henny Jongma en ook zij wil wel meedenken en meehelpen. Dames bedankt; fijn dat we nu weer twee mensen hebben die bereid zijn te zorgen dat de ochtenden een succes worden.

Wij hopen dat wij de komende ochtenden sprekers kunnen uitnodigen. De eerstvolgende bijeenkomst zal zijn op **woensdag 12 mei 2010 om 10.00 uur** weer in wijkcentrum Dukdalf, de Reede 1 te Veendam.

Wij willen proberen of we die ochtend iemand van Thera-Life kunnen uitnodigen om een demonstratie te geven van de *home trainer* van Thera-Life.

Hou dus je mail of de post in de gaten.

**Liny Eggens**

Na de pauze vroeg Regina om gesprek met de aanwezigen. Dat lukte goed, ook al omdat zij tevens mantelzorgconsulent is. Diverse problemen over CIZ-WMO en mantelzorg (compliment) en de strengere indicatie door de gemeente kwamen aanbod. Een voorbeeld: voor sommigen was het niet duidelijk dat CIZ indicatie geeft voor zorg (wassen, aankleden, verpleging) maar het CIZ gaat niet over de indicatie voor huishoudelijk werk. Als je onder het AWBZ valt heb je nog wel met het CIZ te maken, namelijk voor de indicatie: die loopt na een bepaalde termijn af. In het verzorgingshuis wordt voor de herindicatie gezorgd, anderen moeten dit zelf regelen. Garri bedankte de gasten en sloot de bijeenkomst: volgende bijeenkomst op 7 april.

**Riekje Reker**

# OPENING BEATRIXOORD



**Ondergetekenden mochten aanwezig zijn bij de opening van de nieuwe afdeling voor o.a. patiënten met een dwarslaesie, politrauma of MS. Op vrijdag 5 februari jl. werden we met nog zo'n 150 gasten verwacht op de locatie Beatrixoord.**

**Genodigden waren: teamleden, de huidige patiënten, patiëntenverenigingen, de Raad van Bestuur en de sectordirectie.**

Na ontvangst (met koffie en gebak) in het tuincafé hebben Erik Plagge (teammanager), Ytje Jensma (manager zorg), dhr. Riedstra (ervaringsdeskundige), Gerard Schijf (architect Team 4) en Marjan Bulder (interieurarchitect) allen vanuit hun perspectief een presentatie gegeven voor het aanwezige publiek.

Het openingswoord, gesproken door Riek Landeweerd (directeur sector C), was om 16.00 uur. Twee personen, die het langst werkzaam zijn in Beatrixoord, gingen daarna samen met een patiënt door een deuropening grote afbeelding van de oude afdelingsgang naar de daadwerkelijke nieuwe gang. Onder het genot van een hapje en een drankje mochten alle genodigden een kijkje nemen in de patiëntenkamers, badkamers, overleg ruimten, onderzoekskamers en het dagverblijf.

Iedereen was diep onder de indruk van de enorme vooruitgang. Niet voor niets wordt de nieuwe afdeling de 'eerste' en de 'mooiste' van Nederland genoemd! Het team mag zeker bijzonder trots zijn op de nieuwe afdeling.

Voor meer informatie en een impressie van deze middag, kunt u kijken op de site: [www.centrumvoorrevalidatie-umcg.nl/?pageID=15&newsID=167](http://www.centrumvoorrevalidatie-umcg.nl/?pageID=15&newsID=167)

**Liny Eggens, Garri Veldman,  
Annegriet Veldman**



# VALSE HOOP?

U hebt ongetwijfeld gehoord van het onderzoek van de Italiaanse arts (vaatchirurg), waaruit zou blijken dat de meerderheid van de MS-patiënten een slechte bloedafvoer vanuit de hersenen heeft. Hij noemde dit syndroom CCSVI, *chronische cerebrospinale veneuze insufficiëntie*. Zo'n 55% van de onderzochte MS-patiënten zou hieraan lijden, tegen circa 25% van de onderzochte gezonde personen. Dr. Zamboni heeft zijn vrouw, die MS-patiënte is, behandeld voor deze aandoening door enkele belangrijke bloedvaten die zorgen voor de bloedafvoer vanuit de hersenen, te 'dotteren'. Hij noemt deze behandeling een 'liberation treatment' (bevrijdingsbehandeling). Zijn hypothese is dat het bloed uit de hersenen moeite heeft terug te stromen naar het hart. Dat zou worden veroorzaakt door een vernauwing in de aderen die de afvoer verzorgen (de *venen*). Hij veronderstelt dat dit ophoping van bloed in de hersenen kan veroorzaken en lekkage van rode bloedcellen en vocht in het weefsel van de hersenen. Bloed dat in de hersenen blijft, zou kunnen leiden tot een gebrek aan zuurstof (*hypoxie*) in de hersenen. Een ander effect is de toename van ijzer in het hersenweefsel.

Zoals uit allerlei reacties van neurologen en andere artsen op internet blijkt, is er op het onderzoek en de conclusies van Dr. Zamboni nogal wat aan te merken.

Ten eerste was de groep personen die hij onderzocht heeft vrij klein. Bovendien is zijn onderzoeksmethode (een uitwendige meting met ultrageluid van de bloedsnelheid in de venen) tamelijk onnauwkeurig. De bloedsnelheid in de venen is bijvoorbeeld sterk afhankelijk van de stand van het hoofd t.o.v. het lichaam. In een vervolgonderzoek, uitgevoerd door het MS-centrum van de VU in Amsterdam, zullen daarom ook MRI-scans van de venen gemaakt worden.

Ook is het onzinnig te veronderstellen dat er zich bloed in de hersenen zou kunnen ophopen, als gevolg van CCSVI. Het hoofd zou dan steeds groter moeten worden om dat bloed te bergen. Het is wel denkbaar dat CCSVI een te hoge bloeddruk in het weefsel van de hersenen tot gevolg zou hebben. Een tekort aan zuurstof in de hersen



is heel onwaarschijnlijk: de bloedstroom in de hersenen wordt bepaald door de snelheid waarmee het hart bloed naar de hersenen pompt (via de slagaderen) en niet door de afvoer van het bloed, terug naar het hart.

Verder verklaart CCSVI op geen enkele wijze het verband tussen MS en het *Epstein-Barr-virus* (dat is het virus dat de ziekte van Pfeiffer veroorzaakt). Uit allerlei onderzoeken blijkt dat 100% van de MS-patiënten drager is van dit virus (overigens geldt dit ook voor meer dan 80% van niet-MS-patiënten). Onderzoekers aan de *Harvard School of Public Health* publiceerden begin maart van dit jaar duidelijke bewijzen voor dit virus als oorzaak van MS.

Op grond van de voorgaande argumenten en vanwege het feit dat het 'dotteren' van de venen niet zonder risico is, zal uw neuroloog ongetwijfeld zeggen dat u niet zo'n liberation treatment moet laten uitvoeren. Overigens kan dat in Nederland niet, maar voor heel veel geld kunt u wel al hier en daar in het buitenland terecht.

De Duitse NGO DMSG (de grootste onafhankelijke MS-patiëntenorganisatie in Duitsland) publiceerde een algemene waarschuwing en een wetenschappelijke evaluatie van de CCSVI-hypothese. Hun wetenschappelijke deskundigen besluiten dat het concept CCSVI als oorzaak van MS, onwetenschappelijk, nutteloos en ethisch twijfelachtig is.

Hoe dan ook, het zal weinig kwaad kunnen dat er extra onderzoek naar het verband tussen MS en CCSVI gedaan wordt, zolang dat niet ten koste gaat van ander onderzoek naar de oorzaak en behandeling van MS. Ik noemde al het onderzoek bij de VU in Amsterdam. In Buffalo (Verenigde Staten) heeft een CCSVI-onderzoek plaatsgevonden onder een groep van 500 personen, waaruit zou blijken dat de hypothese van Dr. Zamboni juist is. Andere onderzoeken zijn inmiddels op tientallen andere plaatsen in de wereld gestart. Nuttig, zoals gezegd, als u aan de aandacht voor CCSVI maar geen valse hoop ontleent.

**Pieter van Tol**

# BEATRIXOORD NOORD-NEDERLANDPRIJS VAN START

**29 oktober 2009 Stichting Beatrixoord Noord-Nederland stelt een nieuwe prijs in voor een persoon of instelling die een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan kennis en begrip voor chronische ziek(t)en, revalidatie of tuberculose. De prijs bestaat uit een oorkonde en een geldbedrag van 10.000 euro en wordt tweejaarlijks uitgereikt. Het publiek kan potentiële kandidaten voor de prijs nomineren. De Beatrixoord Noord-Nederlandprijs wordt eind 2010 voor het eerst uitgereikt.**

Genomineerde bijdragen voor de Beatrixoord Noord-Nederlandprijs kunnen bestaan uit wetenschappelijk onderzoek of een boek, maar ook uit een toneelstuk, een film of andere kunstuiting. Ook blijken van grote maatschappelijke inzet kunnen in aanmerking komen voor de prijs. Belangrijke voorwaarde is dat er een duidelijke samenhang

met Noord-Nederland moet zijn, omdat daar de oorsprong van Stichting Beatrixoord Noord-Nederland ligt. Bovendien moet de bijdrage voor een breed publiek begrijpelijk en invoelbaar zijn.

Nominaties kunnen tot 1 oktober 2010 ingezonden worden naar Stichting Beatrixoord Noord-Nederland, Sylviuslaan 6, 9728 NS Groningen. De nominaties worden beoordeeld door een jury bestaande uit (v.l.n.r.) Han Jaarsma, oud-huisarts en voorzitter van de jury, Sippy Tigchelaar, voormalig topschaatster, verbonden aan Omrop Fryslân en hoofdbestuurlid van KNSB, prof. Wim Eisma, emeritus hoogleraar Revalidatie, prof. dr. Jan Minderhoud, emeritus hoogleraar Neurologie en oud-voorzitter KNMG, Hylke Speerstra, schrijver en oud-hoofdredacteur Leeuwarder Courant, en Jacques d'Ancona, theatercriticus-presentator.

Stichting Beatrixoord Noord-Nederland steunt financieel en organisatorisch projecten en wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot de revalidatie en (re)integratie van mensen met een lichamelijke handicap, een chronische ziekte of tuberculose in Noord-Nederland.

De stichting maakt zich hier al meer dan 100 jaar sterk voor. Dat is mogelijk dankzij de bijdragen van donateurs, de opbrengsten uit vermogen, legaten, giften en erfstellingen.



*De jury van de Beatrixoordprijs. V.l.n.r.: voorzitter Han Jaarsma, Sippy Tigchelaar, professor Eisma, professor Minderhoud, Hylke Speerstra en Jacques d'Ancona.*

# JE STAAT ER NIET ALLEEN VOOR!



**Multiple Sclerose Vereniging Nederland**

**Dé patiëntenvereniging  
voor mensen met MS en hun betrokkenen**

*Samenwerkend in MS Nederland met MS Research, MSweb en gesteund door het Prinses Beatrix Fonds.*

Lotgenotencontact • Informatievoorziening • Belangenbehartiging

**[www.msvereniging.nl](http://www.msvereniging.nl)**