

TNT Post
Port betaald

Devic *familie van MS?*

Estafette... | Afscheidsbrief Marco Heerings | Sex en MS

(ms)

MULTIPLE SCLEROSE
VERENIGING NEDERLAND

Retouradres:
Secretariaat
Gelreelaan 66
9642 HJ Veendam

JULI | JAARGANG 2009

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

De stille kracht

1 op de 4 Nederlanders zorgt voor zijn naaste; voor zijn partner die na een ongeluk gehandicapt raakt, voor zijn ouders die gaan dementeren, voor zijn kind dat chronisch ziek is of voor de buurman die het zonder zijn hulp niet zou redden. Dit zijn mantelzorgers. Ofschoon voor iedereen de mantelzorg verschillend is hebben alle mantelzorgers iets gemeenschappelijks, ze vinden het vanzelfsprekend om zorg te dragen. Mantelzorg kan veel voldoening geven.

Toch kan mantelzorg ook problemen opleveren. Als mantelzorger is het moeilijk je grenzen te bewaken; je kunt niet zomaar om een vrije dag vragen, laat staan om een vakantie. Daarnaast kunnen er moeilijkheden met instanties zijn, met het combineren van mantelzorg met een betaalde baan en de mantelzorger kan financiële problemen ondervinden. 750.000 mantelzorgers geven aan zich zwaar belast te voelen.

Het steunpunt mantelzorg kan de mantelzorgers op allerlei manieren ondersteunen. Bijvoorbeeld door: bij u langs te komen voor een gesprek, uw belangen te behartigen bij verschillende instanties, door het helpen met administratieve en praktische zaken of gewoon voor een luisterend oor.

Steunpunt Mantelzorg Delfzijl &
Appingedam 0596-650787

Margriet Jansen 06-10088345

Regina van der Hoef 06-
10087869

COLOFON

Contact en Postadres:

Secretariaat
Gelreelaan 66
9642 HJ Veendam
e-mail: familie.eggens@gmail.com

Telefonisch:

0598 – 617711 (tussen 10.00 en 12.00 uur)

MS-telefoon:

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

www.msweb.nl

www.msvereniging.nl

Ontwerp, vormgeving en prepress

Evoluweb
info@evoluweb.nl
www.evoluweb.nl

INHOUDSOPGAVE

- 1 • Voorwoord
- 3 • Estafette...
- 5 • Interview Greet Haan
- 6 • Afscheidsbrief Marco Heerings
- 7 • Verslag MS Contactbijeenkomst Delfzijl
- 8 • Verslag MS Contactbijeenkomst Groningen-stad
- 9 • Verslag MS Contactbijeenkomst Veendam
- 10 • Verslag Voorjaarsbijeenkomst
- 12 • Verslag Sex en MS in het Martini Ziekenhuis

W O O R D V O O R A F

van **Nout Verbeek**

Ik zal mijn voorwoord kort houden. Dan kunt u meteen beginnen met de echte inhoud van dit nummer. Want wat staat er veel in! De brouwerij van onze regio is vol leven. Ik zie dat met groot genoegen aan

en zeg met Greet Haan (zie het interview met haar) en met Marco Heerings (zie zijn open brief aan u): "Laat de toekomst maar komen. We zullen zuinig zijn op elkaar." Ik wens u een heel prettige vakantie.

MS TELEFOON

De bereikbaarheid van de MS-telefoon per 5 november 2007

Maandag	14.00 - 21.00 uur
Dinsdag	14.00 - 17.30 uur
Woensdag	14.00 - 17.30 uur
Donderdag	14.00 - 21.00 uur
Vrijdag	14.00 - 17.30 uur



***Autobedrijf* SCHIPPER**

Laanweg 12 - 9983 RH ROODESCHOOL
Tel. 0595-415056 Fax 0595-412065

www.autobedrijfschipper.nl

DE WERKGROEP MSVN GRONINGEN STELT ZICH VOOR

Mijn naam is Pieter van Tol en ik ben geboren op 22 maart 1945 in het Zendingshuis te Oegstgeest. Dat lijkt een bijzondere plek om geboren te worden, maar de reden was dat het Academisch Ziekenhuis van Leiden in de laatste oorlogsmaanden gesloten was omdat het niet meer verwarmd kon worden, zodat het Zendingshuis gebruikt werd als noodhospitaal.

Mijn jeugd bracht ik met mijn ouders en zusje door in Lisse en Hillegom; in 1963 deed ik eindexamen HBS-B aan het Lourens-CosterLyceum te Haarlem. Daarna ging ik natuur- en wiskunde studeren in Leiden; in 1970 studeerde ik af als experimenteel natuurkundige. Om niet in dienst te hoeven, kwam ik in het onderwijs terecht; eerst in Gouda en vanaf 1971 bij het Wessel-Gansfortcollege in Groningen. In 1978 verruilde ik het middelbaar onderwijs voor het HBO; achtereenvolgens bij de Hogere Zeevaartschool in Delfzijl (die toen nog bestond). Daarna bij het Van Hall Instituut in Groningen en toen dit naar Leeuwarden verhuisde, kwam ik terecht op de HTS in Groningen, dat later onderdeel werd van de Hanzehogeschool. Ondanks mijn opleiding en het feit dat ik graag met elektronica en computers knutsel, voel ik me geen technaut. Ik houd veel van lezen (Nederlandse literatuur) en van muziek en theater.

Ik ben nu zestien jaar getrouwd met Joke Heusinkveld (afkomstig uit de Achterhoek); het is voor ons beiden het tweede huwelijk. We hebben samen drie dochters en inmiddels vijf kinderen, tussen een half en 14 jaar.

Mijn contact met de MSVN ontstond door een onplezierig toeval: In 2002 bleek Joke aan MS te lijden. Zoals het er nu naar uitziet gelukkig in een milde vorm, in die zin dat haar toestand al een aantal jaren stabiel is. Ze kan zich nog redelijk bewegen, alleen heeft ze moeite met haar evenwicht en haar uithoudingsvermogen is vrij beperkt, waardoor ze arbeidsongeschikt is verklaard. Gelukkig had ik in 2006 de mogelijkheid vervroegd met pensioen te gaan, zodat we samen toch nog allerlei leuke dingen kunnen doen. Maar onze lange wandelingen, zoals het Pieterpad, behoren helaas tot het verleden.

Vroeger ben ik heel lang actief geweest in de werkgroep Glimmen/Haren van Amnesty International. Om, nu ik over ruim voldoende vrije tijd beschik, weer iets maatschappelijks te doen, ben ik lid geworden van de regiogroep Groningen van de MSVN. Voorlopig zal het mijn taak zijn de website van de regio op te zetten en te onderhouden.

Pieter van Tol

In de volgende uitgave stelt **Sandra Pool** zich voor!

TIP: 'Einheitsschlüssel'

Bij tankstations langs de autosnelwegen in West-Europa is meestal een toilet voor gehandicapten. Deze toiletten zijn doorgaans op slot. Om te voorkomen dat u de sleutel moet halen bij de kassa, kunt u schriftelijk een zgn. "einheitsschlüssel" bestellen. Hiermee kunt u het aangepaste toilet bij elk tankstation langs de autosnelweg in Duitsland, Zwitserland en Oostenrijk openen. De sleutel is ook te gebruiken in en rond Straatsburg en Barcelona. De sleutel is te bestellen bij de:

Club Behinderter un ihre Freunde e.V.

Pallaswiesenstrasse 123a
64293 Darmstadt, Duitsland

Bijsluiten bij uw schriftelijke aanvraag: 13 euro contant en een kopie van uw invalidenparkeerkaart.

AFSCHEID LINY EGGENS



Met ingang van 1 april 2009 heeft Liny Eggens haar taak als penningmeester van de Regionale Werkgroep Groningen overgedragen aan Garri Veldman.

Wij danken Liny voor haar werkzaamheden als penningmeester en wensen Garri veel succes.

NAJAARSBIJEENKOMST!!!

Op **24 oktober** a.s. willen wij de najaarsbijeenkomst organiseren. Als gastspreker hebben wij Prof. dr. **G. Bleijenberg** uitgenodigd.

Prof. Dr. G. Bleijenberg is sinds vorig jaar bijzonder hoogleraar in de psychologische aspecten van chronische vermoeidheid. In het volgende regiobericht wordt de definitieve uitnodiging met aanmeldstrookje geplaatst.

Vergeet niet de datum alvast in je agenda te zetten!!!

www.menzisorgkantoren.nl/web/Consumenten.htm

Dit is de nieuwe website van Menzis waar alle informatie staat betreffende zorg.

HET LIJKT WEL MS

In Mensen (nummer 2 van april 2009) stond een artikel over de ziekte van Devic, getiteld: Een eigen hoekje voor "Devic". De ziekte van Devic lijkt op MS maar is het niet. De MSVN onderzoekt of er belangstelling bestaat voor aparte activiteiten binnen de vereniging voor mensen met deze ziekte. Greet Haan heeft de ziekte van Devic. Hier volgt een interview met haar.

De klachten die je hebt zijn klachten die lijken op die van MS. Dat is wat Greet Haan, (nu 39jaar) in 1997 van de internist te horen kreeg nadat ze werd doorgestuurd naar het UMCG door haar huisarts. In de 10 jaar die daarop volgen worden al haar klachten afgedaan met een paracetamol. Geen verder onderzoek, geen diagnose. Tot in maart 2007 de klachten ernstiger werden. "Ik begon steeds minder te zien. Dit was een symptoom die ik 10 jaar eerder ook gehad had, alleen was ik toen binnen 3 dagen blind en werd het afgedaan met een "oogontsteking". Nu echter was ik 2 dagen later blind. Het feit dat ik ook steeds slechter begon te lopen heeft er toe bijgedragen dat ik naar een neuroloog werd doorverwezen. Gelukkig kwam mijn zicht, na een prednisonkuur, weer snel terug."

Nu vonden er wel uitgebreide onderzoeken plaats. Een MRI gaf uiteindelijk de doorslag. "Er zaten plekjes in mijn ruggenmerg ter hoogte van mijn nek. Daarnaast heb ik een stofje in mijn bloed (IgG). Eindelijk kreeg ik de diagnose: Ziekte van Devic". De symptomen van de ziekte van Devic en MS zijn bijna gelijk en daarom zijn ze er 10 jaar geleden vanuit gegaan dat ik MS zou hebben. Een veel voorkomende vergissing. Alleen zitten de afwijkingen bij Devic in het ruggenmerg en bij MS zitten de afwijkingen in je hersenen"



Hoe ben je verder gegaan met de wetenschap dat je de ziekte van Devic hebt? "Het ergste vond ik dat ik, toen ik geen zicht meer had, mezelf niet kon redden op het toilet. Het verlies van je gezichtsvermogen en het verlies van je loopfunctie compenseer je wel met hulpmiddelen, maar niet om meer zelfstandig naar het toilet te kunnen. In het dagelijkse leven heb ik eigenlijk geen beperkingen en ik wil dan ook zolang mogelijk zelfstandig blijven. We hebben ook vrij snel een aanvraag ingediend voor een douche op de begane grond. Die aanvraag werd niet gehonoreerd. Gelukkig heb ik een hele handige man, Bert, en hij heeft op de begane grond een slaapkamer gemaakt met een natte cel en hij heeft de keuken aangepast. Dit allemaal door een deel van de kamer af te pakken. Nu kan ik me heel goed redden. Verder heb ik last van stuipen. Daar krijg ik medicijnen voor waardoor ze redelijk onder controle zijn. Minder vind ik het feit dat ik, in zekere mate, incontinent ben geworden. Urineverlies, gebruik van incontinentiemateriaal (luiers) etc... Er moet altijd een toilet in de buurt zijn. Je kan niet meer slenteren op markten e.d. of lange afstanden afleggen of stappen. Nu heb ik wel een rolstoel, sinds kort voor de lange afstanden, maar ik moet wel de zekerheid hebben dat er een toilet binnen bereik is."

Krijg je ook hulp? "Nee!! Ik doe zoveel mogelijk zelf met behulp van Bert en de kinderen. Natuurlijk heb ik een aantal goede vrienden die me ook helpen. Ik ben, gelukkig, niet echt vrienden verloren door de ziekte. Wel heb ik de indruk dat mensen denken dat het besmettelijk is of zo, maar dat zal de onwetendheid wel zijn. Ze vinden het eng en zijn daarom wat afstandelijker."

Hoe zie je de toekomst? "Dankzij de medicijnen functioneer ik nu "normaal". Ik sta positiever in het leven dankzij een stuk acceptatie door mijzelf, als door mijn omgeving. Op dit moment ben ik veel op internet te vinden uit nieuwsgierigheid en voor diepgaande gesprekken met gelijkgestemden/vrienden. Op die manier blijf je ook positief, leer je het nog meer te accepteren en loop je er niet voor weg. Bij mij heeft het even geduurd, maar op een gegeven moment realiseer je wel, dat je er iets mee moet doen. En nadat Bert alle aanpassingen in huis heeft gemaakt ben ik me veel veiliger en rustiger gaan voelen. Niet meer zo paniekerig. Dat spiegelt zich ook weer naar Bert toe. Gaat het met mij even niet zo goed, dan gaat het met Bert ook even niet zo goed. Maar alles is nu aangepast; laat de toekomst maar komen!! Greet staat open voor vragen of reacties. Haar e-mailadres is: troela35@hotmail.com

Interview: **Alex de vries**

AAN ALLE LEDEN VAN DE MSVN IN NOORD NEDERLAND

Langs deze weg wil ik van iedereen afscheid nemen met wie ik in de afgelopen jaren heb mogen kennismaken en samenwerken. In januari 1999 begon ik als Nurse Practitioner in opleiding in het UMCG op de polikliniek Neurologie. Naast de aanstelling op neurologie had ik ook een deelaanstelling bij het Coördinatie Centrum Chronisch Zieken Noord Nederland (CCZNN). Op beide werkplekken was mijn aandachtsgebied Multiple Sclerose. In die jaren hebben we veel projecten gedaan. Zo kwam er een mogelijkheid om thuis behandeld te worden met Methylprednisolon per infuus in plaats van in het ziekenhuis. Helaas moesten thuiszorgorganisaties daarvoor een eigen bijdrage in rekening brengen waardoor het alternatief minder aantrekkelijk werd, maar toch... Opvallend was toen al dat het nog al wat voeten in aarde heeft om met verschillende organisaties samen te werken. Met thuiszorg Drenthe bijvoorbeeld slaagde het project heel goed terwijl met andere thuiszorgorganisaties de afspraken moeilijker te realiseren waren.

Een ander project was het Samenwerkingsprotocol MS. Mensen met MS werden op een andere manier begeleid bij het voorbereiden van het bezoek aan de neuroloog dan voorheen. In de eerste ronde en later ook in de tweede ronde kregen mensen die deelnamen aan het project zelfs iemand aan huis die hielp met de voorbereiding. In de tweede ronde werd het concept in Drenthe en Friesland geïmplementeerd en recent is geprobeerd om dit in de vorm van casemanagement te doen waarbij de voorbereiding van het bezoek aan de neuroloog nog uitgebreider werd door ook interventies aan te bieden in de directe omgeving van de persoon met MS en dit te blijven begeleiden.

Zo zijn er tal van projecten geweest, er werd een informatiemap samengesteld, er werd voor apothekers een standaard ontwikkeld betreffende medicatie bij MS en er werd meegewerkt aan een project over arbeid. Ook kreeg Cannabis veel aandacht. Er werd expertise opgebouwd en zelfs een symposium over georganiseerd. Leuke tijden, leerzame tijden en een fijne samenwerking met veel mensen, zowel professionals als mensen met MS!

De laatste jaren werden de projecten voortgezet en gedaan vanuit de afdeling neurologie die de groep mensen met MS nog steeds een warm hart toedraagt en daar graag in investeerde. Samen met onderzoekers werd het concept casemanagement verder uitgewerkt en geïmplementeerd. Ook werd voor het voorbereiden op het sprekeuur van de neuroloog een vragenlijst ontwikkeld die daar een goed hulpmiddel bij is (Klaske Wynia).

Maar ook de samenwerking met andere vertegenwoordigende groepen van mensen met MS kreeg meer vorm en inhoud. Met het Nationaal MS Fonds werd een folder ontwikkeld over MS bij kinderen, ook werd er meegewerkt aan de door hun georganiseerde Landelijke MS Dag e aan het jaarlijkse zeilweekend op de Loosdrechtse Plassen. De samenwerking met MS Anders heeft vanaf het allereerste begin bestaan. MS Anders investeert veel geld in onderzoek op het gebied van MS van het UMCG. En vaak waren zij achter de schermen de partij die voor het geld zorgden, hetgeen niet altijd genoemd is en ook niet hoefde te worden maar ik vind het belangrijk om dat hier toch nog eens te doen.

Met MS Anders zijn we ook gestart met de kinderkampen voor kinderen van een ouder met MS. Ik heb aan de wieg gestaan van deze kampen en gelukkig dat Roel Petter, medisch maatschappelijk werker dit van mij over heeft genomen. Het succes is overweldigend en er gaan per jaar nu wel 200 kinderen mee uit het hele land, in de leeftijd van 6 tot 24!!!

De samenwerking met alle afzonderlijke partijen is altijd bijzonder plezierig verlopen. De samenwerking tussen de verschillende partijen leek bijna onmogelijk. We hebben vanuit Groningen geprobeerd de verschillende clubs bij elkaar te krijgen. Dat is helaas niet gelukt. Het maximaal haalbare was de Landelijke MS Dag een paar jaar geleden met als thema "Nationaal ontmoet Internationaal". Het Nationaal MS Fonds en MS Anders (toen nog MS Internationaal) werkten hierin voor het eerst samen.

Groningen is steeds een voorstander geweest van samenwerking, met alle partijen die dit wilden. Professor de Keyser en dr. Heersema hebben zich hier ook persoonlijk voor ingezet en achter de schermen heeft zelfs professor Minderhout de laatste jaren hier nog pogingen in ondernomen). Misschien was het te hoog gegrepen om te trachten landelijk alle neuzen dezelfde kant op te krijgen. Het is wel altijd mijn droom geweest maar er spelen te veel belangen (en waarschijnlijk ook geld) in mee om dat te laten slagen. En zo blijven er dus verschillende organisaties die niet alleen hun diensten aan willen bieden maar ook hun fondsen werven. Verwarrend, vooral voor wie er weinig inzicht in heeft.

Wat landelijk echter niet lukte is regionaal wel degelijk gelukt. De samenwerking met de noordelijke afdelingen van de MSVN is steeds erg goed geweest. Niet alleen tussen het UMCG maar ook met alle andere partijen. Ik ga dat missen! Ik mis het nu al! De vertrouwde gezichten van de vrijwilligers die soms ondanks hun MS bergen verzetten om lotgenoten op wat voor manier dan ook bij te staan. Wees zuinig op uw vrijwilligers en koester ze!!!

Ik mis ook de heldere ideeën en gedachten over projecten en onderzoeken en de samenwerking daarin met al die mensen. Aan motivatie heeft het in het noorden nooit ontbroken. Ook mis ik het UMCG die steeds alle ruimte gaf om zaken aan te pakken en daar steeds in ondersteunde. Ik mis de professionals uit het noorden die steeds weer bereid waren om mee te werken aan de verschillende projecten. In het bijzonder wil ik hierbij Beatrixoord noemen (mijn oude werkplek) maar ook Icare (voorheen thuiszorg Drenthe) is een bijzondere vermelding waard. Zij waren naast de MSVN in ieder geval altijd van de partij.

Het gaat te ver om iedere organisatie en iedere persoon bij naam te noemen, dan ga ik ook mensen overslaan en dat wil ik niet.

Een bijzonder woord van dank in dit afscheid richt ik tot de mensen die voor hun controles naar het UMCG gaan. U heeft mij in de afgelopen 10 jaar uw vertrouwen gegeven. U heeft mij deelgenoot gemaakt in prettige dingen die in uw leven gebeuren maar ook in de minder prettige dingen die het leven met MS met zich mee kan brengen. Ik heb geprobeerd om er steeds voor u te zijn. Vaak lukte dat, soms had ik het wel eens zo druk dat ik moeilijk bereikbaar was. Ook ben ik mij bewust dat ik soms wel eens iemand teleurgesteld zal hebben door iets te vergeten of niet goed na te komen. Ik hoop dat u mij dat vergeven heeft.

Ik heb met hart en ziel gewerkt voor al die mensen met MS. Soms was dat zwaar en eenzaam. Vaak was dat echter bijzonder fijn en leerzaam. Ik heb persoonlijk erg veel van u allen mogen leren en met die kennis en ervaring ben ik geworden wie ik ben. Na een drukke dag op de poli prees ik me altijd weer gelukkig voor de fantastische ontmoetingen die ik zo'n dag weer had gehad. De sfeer tijdens de spreekuren maakte zo'n lange dag dan echt weer helemaal goed.

Ik heb bewondering voor u. En daarmee wil ik afsluiten. Ik heb bewondering voor uw doorzettingsvermogen en voor de manier waarop u noodgedwongen met de tegenslagen in uw leven omgaat. Bewondering voor de manier waarop u door uw Multiple Sclerose gedwongen bent om hulp te vragen en te aanvaarden van anderen. Dat is allebei niet altijd gemakkelijk. Ik heb er ook bewondering voor dat u ondanks de soms "onzichtbare handicaps" toch steeds in staat bent om uzelf te zijn en niet bij de pakken neer te gaan zitten.

Met alle kennis en ervaring die ik mede door u heb verkregen werk ik nu in Brussel en probeer ik in het Universitair Ziekenhuis daar eenzelfde poli op te zetten als we in Groningen hadden. En dat lukt tot nu toe best goed. Ik heb het er erg naar mijn zin.

Nog een woord van hoop en nog een opdracht, dan bent u van mij af.

Ik hoop dat de expertise op het gebied van MS in het Noorden niet verloren zal gaan. De neurologen in het noorden en ook de MS verpleegkundigen zijn uitermate kundig dus dat zal wel meevallen. Ik heb in Coby Bolwijn voor mijn gevoel een waardige opvolger, hoewel het spreekuur in het UMCG er iets anders uit zal zien. Ik wens haar heel veel succes en hoop dat uw vertrouwen in haar net zo groot mag zijn als het vertrouwen in mij (of nog groter).

En dan de opdracht. Ik wil de mensen met MS in het Noorden vragen om met degenen die ze het meest na staan (partner, kinderen, mantelzorgers) af en toe eens rustig te gaan zitten en aan elkaar te vragen: "Hoe gaat het echt met je?" Niet dramatisch doen maar gewoon even de tijd voor elkaar nemen. MS heb je samen! En de meeste aandacht gaat vaak toch uit naar de persoon die het echt heeft. Maar MS "sluipt" in je relaties en neemt ook daar een plek in. En die plek verandert met de tijd zonder dat daar af en toe bij stil gestaan wordt. Als je daar niet af en toe over praat met elkaar dan kan MS ook in de weg gaan staan.

En dat hoeft je niet eens altijd te merken. Communiceren met elkaar is zo belangrijk! En niet alleen als iemand MS heeft hoor! Maar MS maakt dat je lichamelijk langzaam veranderd en vaak ook dat er problemen bij komen op het gebied van geheugen, concentratie en aandacht. Dus veranderd ook heel langzaam hoe je in het leven staat en met dingen om gaat. Daar moet je af en toe even bij stilstaan. Hoe ervaart die ander dat?

Probeer je relaties in stand te houden en met elkaar te blijven communiceren. Als dat moeilijk is doe het dan met iemand erbij, met je MS verpleegkundige of neuroloog. Of eventueel met een maatschappelijk werker of psycholoog.

Beste mensen. Ik wens u allen het allerbeste voor de toekomst. Ik hoop oprecht dat we ontdekkingen gaan doen die het leven met MS verbeteren of dat we MS uiteindelijk kunnen genezen. Dat laatste ligt echter nog ver weg. Wees zuinig op uzelf, op uw partner en op uw kinderen. Maar wees ook zuinig op al die anderen die u professioneel of vrijwillig bijstaan. En wees vooral ook zuinig op uw regionaal bestuur van de MSVN. De tijd en energie die zij steken in uw belangenbehartiging is bewonderenswaardig. Hat gaat u goed.

Groet uit België van **Marco Heerings**
marco.heerings@uzbrussel.be

VERSLAG MS CONTACTBIJENKOMST DELFIJL "HET LICHTBAKEN"

13 MEI 2009

Op 13 mei hadden we onze contactbijeenkomst met 16 personen, aan de Huibertplaat te Delfzijl. Deze morgen was het thema: "Kennismaken met de Thuiszorgorganisatie Fivelland". Met als hoofd thuiszorg Fivelland Babs Veeger, e-mail: b.m.veeger@fivelland.nl
Er werd enorm veel verteld over het samengaan met andere organisaties.

Kracht van de zorg:

- Vertrouwd dichtbij
- Ketenzorg
- Professionele zorg

Thuiszorg Fivelland is een aanbieder van welzijn, zorg en wonen. Er is zoveel verteld dat het niet te onthouden is. Dus heeft u vragen, bel dan zelf naar deze organisatie, want dat is voor een leek heel moeilijk uit te leggen.

E-mail: www.fivelland.nl en telefoonnummer: **0596-632863**

Om 11.45 uur wensen we elkaar wel thuis en tot de volgende bijeenkomsten, deze zijn op: **2 september, 30 september en 18 november**.
Op 18 november komt apotheek Wildersgang iets vertellen over medicijngebruik.

Notuliste: **Ankie van Dijken**

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met:

Ria Houwerzijl Tel: 0596-628173

E-mail: riahouwerzijl@hotmail.com

Garri Veldman Tel: 0596-785027

E-mail: garriveldman@telfort.nl



CONTACTBIJENKOMSTEN GRONINGEN-STAD

April

Dit keer waren we weer aan het Paterswoldse Meer voor het jaarlijkse etentje met ongeveer 10 personen. Tussendoor bespraken we ook het één en ander. En er gingen rozen naar Harma voor haar verjaardag, gefeliciteerd! Verder kwam ook nog even het punt naar voren hoe we met onze gezondheid omgaan, en kwam de vraag naar voren hoe we onze blaas moeten aansturen.

Mei

Waren we weer met acht personen aanwezig in het Vinkhuys, alwaar we het even hadden over de taxichauffeur die ons af en toe nog wel eens wil overslaan. Terwijl de omgeving in dat geval maar moet wachten. Verder wil Gré weer een vogeltje, nadat de vorige was heengegaan. En de nieuwbouw in Zuidhorn werd ook nog besproken, er gaat behoorlijk verhuisd worden, dit gaat nog wel een tijdje duren. Ook ging er nog een lijstje rond met mogelijke onderwerpen die we eerder deze week bespraken via het contact orgaan van de sub afdelingen van de provincie. Hieruit is een keuze voor mogelijke onderwerpen gemaakt.

Onderwerpen

We staan altijd open voor onderwerpen. Dus als er iets speelt, kom gewoon over de spreekwoordelijke brug.

Voor de volgende keer

Zitten we weer op **11 juni** in de V&D op de vierde etage om 14.00 uur. Op **9 juli en 13 augustus** zitten we weer aan het Paterswoldse meer vanaf 11.00 uur.

Jos Croeze 050-8503631 j.c.croeze@home.nl

Mariëtte Kooi 050-5347962

VERSLAG CONTACTBIJENKOMST

Z-O GRONINGEN, VEENDAM

20 MEI 2009

Deze morgen waren er 12 personen die naar de bijeenkomst kwamen. Er was zelfs een mevrouw die voor de eerste keer kwam. Liny begon de ochtend met de mededeling dat de data in september en november nu ook vastgesteld zijn: 16 september en 25 november.

Als spreker was Erwin uitgenodigd die wat ging vertellen over het verbruik van marihuana. Hij begon met te vertellen dat hij de bezoekers niet wil vertellen dat ze marihuana moeten gaan gebruiken. Tenslotte is het een soft drug en daar moet je altijd voorzichtig mee zijn. Iedereen kon hem alles vragen, waar hij dan zou proberen een antwoord op te geven.

De 1e vraag die gesteld werd, was: Moet je een joint over je longen roken? "Ja, dat is wel de bedoeling, want dan komt de werkzame stof in je longen." Een bezoeker heeft wel thee gebruikt, maar heeft de indruk dat dit minder werkt. Ze gebruikte 5 gram marihuana op 1 liter thee. Wanneer je 's avonds voor het slapen 1 kopje thee neemt, dan slaap je 's nachts beter en heb je hopelijk minder last van spasmen.

Erwin vertelde dat marihuana beter wordt opgenomen door vetten en dat daarom vaak geadviseerd wordt om een stukje boter in de thee te doen. Ook kun je een omelet bakken van kruiden en dan bak je ook verkruidde marihuana mee.

Verder liet hij zien hoe marihuana eruit ziet en hoe je een joint draait. Dat is niet een gewone sigaret van shag, maar er komt vooraan een soort filter van een kartonnetje en het uiteinde is heel breed. Ook is de vloeï die je gebruikt veel groter. Een paar bezoekers hadden een waterpijp meegenomen en vroegen hoe je die nu kunt gebruiken.

Ook dat heeft hij uitgelegd en zelf had hij een vaporizer meegenomen en ook uitgelegd hoe dat werkt. Verder legde hij ook uit wat het

verschil is tussen marihuana en hasj. Dat was voor velen iets wat ze niet wisten; er werd altijd gedacht dat dit gewoon een andere naam is, maar ook de werking is anders. Hasj is meer chemisch gemaakt en marihuana is gewoon de bloem van de wiet plant. Weer een andere bezoeker vroeg: Waar kan ik plantjes kopen om in de tuin te plaatsen? Erwin legde uit dat je 5 plantjes mag hebben voor eigen gebruik. En deze koop je meestal bij een growshop. Je kunt ook zaad kopen en zelf de plantjes kweken, maar dan heb je het risico dat je dan veel mannetjes planten hebt en die gaan niet bloeien en zonder bloemen heb je geen marihuana.

Al met al een interessante en leerzame ochtend; het was 12 uur voordat we het wisten. Na afloop werd Erwin bedankt en kreeg een bon als dank mee.

Daarna kreeg Liny nog een boeket bloemen en doos chocolade voor de jaren dat ze de ochtenden heeft georganiseerd. Ook kreeg ze van Inge nog een cadeautje. Liny stopt na 20 jaar met de organisatie van de contactochtend. Janny en Greet nemen het van haar over. Liny bedankte iedereen voor de bloemen en het cadeau en voor iedereen een prettige vakantie en tot in september.

Vanaf september is de organisatie in handen van **Janny Saurens**, tel. 06-40704412 en **Greet Haan** 06-2450915

De eerst volgende contactbijeenkomsten vinden plaats op **16 september en 25 november**. Uiteraard beide in de Dukdalf te Veendam.



ALTERNATIEVE BEHANDELING BIJ MS

VERSLAG VAN DE VOORJAARSBIJEENKOMST OP 23 MEI 2009

Het was heel mooi weer. Te mooi misschien je te gaan verdiepen in mogelijkheden het lijden aan een vervelende ziekte als MS aangenamer te maken door een aanvullende behandeling uit het alternatieve circuit. Toch hadden ruim 60 mensen op zaterdagmorgen 23 mei hun weg gezocht naar het Martinizekenhuis voor de voorjaarsbijeenkomst van de MSVN Groningen.

Voorzitter Nout Verbeek vertelde in zijn welkomstpraatje dat we niet alleen gingen luisteren naar de presentatie van Dr. Heersema over alternatieve behandeling bij MS, maar dat er eerst afscheid genomen zou worden van Marco Heerings. Velen van u kennen Marco waarschijnlijk wel. Hij was jarenlang *nurse practitioner* aan de afdeling neurologie van het UMCG. Hij werkte daar o.a. samen met Prof. de Keyser. Eind vorig jaar vertrokken beiden naar België om te gaan werken aan het UZ (universitair ziekenhuis) te Brussel.

Misschien omdat België ver weg is, maar Marco was helaas nog niet aanwezig. Daarom kon Nout eerst zijn opvolgster bij het UMCG, Cobi Bolwijn, met een bloemetje verwelkomen. En alsof het zo gepland was, juist nadat Cobi zich voorgesteld had, arriveerde Marco met vrouw en twee kinderen. Er kon dus gelukkig toch nog op een goede manier afscheid van Marco genomen worden.

Het bleek plezierig luisteren naar Dr. Heersema, neuroloog aan het UMCG. De titel van haar lezing was *Alternatieve behandelingen bij MS: visie van een neuroloog*.

Ze merkte op dat er weinig tot geen medische bewijzen zijn te vinden voor positieve effecten van alternatieve of complementaire behandelingen van MS-patiënten. Veel patiënten beleven dat echter anders en waarschijnlijk ook daarom is meer dan de helft van hen naast de reguliere behandeling ook onder behandeling van een therapeut of arts uit het alternatieve circuit. Veel patiënten zijn bang dat hun huisarts of neuroloog daar sceptisch op zullen reageren en daarom wordt een aanvullende alternatieve behandeling zelden met hen besproken.

Uit onderzoek is gebleken dat voedseladditieven (bijvoorbeeld vitaminen) en kruiden het meest gebruikt worden en verder homeopathie en chiropraxie of andere manuele therapieën. Veel gebruikers zeggen zich (iets) beter te voelen door

de alternatieve behandeling en uiteraard is dat het belangrijkste. Dat er weinig medische bewijzen zijn voor positieve effecten, heeft een aantal oorzaken. Ten eerste is MS een grillige ziekte. Veel patiënten lijden aan de *relapsing-remitting* vorm van MS, wat inhoudt dat klachten spontaan ontstaan en daarna ook weer spontaan (grotendeels) verdwijnen. Het is in zulke gevallen onmogelijk te zeggen of de verbetering het gevolg is van medische of alternatieve behandeling. Anders gezegd: ook zonder behandeling treedt er vaak weer verbetering op.

Een andere reden is dat medisch onderzoek *dubbel-blind* moet zijn: De helft van een groep patiënten krijgt het te onderzoeken middel en de andere helft een *placebo* (nepmiddel). Zowel de patiënt als de behandelend arts mogen niet weten wie wat krijgt. Vaak is dat niet goed mogelijk, zoals bijvoorbeeld bij cannabis of bij acupunctuur. Verder bestaat er ook nog het *placebo-effect*: veel patiënten die de nepbehandeling krijgen, verklaren zich er beter door te voelen. Volgens Dr. Heersema is dat echter geen reden om alternatieve behandelingen af te wijzen. Als iemand zich door zo'n behandeling prettiger voelt, dan moet hij daarmee doorgaan.

De patiënt moet zich wel bewust zijn van de mogelijke gevaren. Veel kruiden of andere voedseladditieven kunnen giftig zijn en negatieve bijwerkingen hebben.

Wie meer over wil weten over voedseladditieven en MS kan (bijna) gratis het boek *Wat is goede voeding bij MS?*, geschreven door Sabrina Donkers, bestellen bij MSAnders: **www.ms-anders.nl** Via dezelfde website kunt u o.a. ook terecht voor de brochure *Complementaire behandelingen*.

Dr. Heersema heeft meegewerkt aan het onderzoek naar het effect van bijensteken bij MS-patiënten. Daaruit is duidelijk gebleken dat deze therapie geen positief effect heeft op het beloop van de ziekte.

Een middel waarvan is aangetoond dat een deel van de MS-patiënten er wél baat bij hebben, is cannabis (marihuana). Vooral mensen die last hebben van spasmen, zijn er positief over. In het vragenronde na de pauze, vertelde Marco Heerings dat de inname via een dampbolletje het meest effectief is, zonder de schadelijke bijwerking van het roken. Cannabis en zo'n bolletje kunt u op doktersrecept kopen bij de apotheek.



Tenslotte vertelde mevr. Heersema nog waar u op moet letten, voor u besluit tot een alternatieve behandeling. Ga beslist niet in op:

- personen die u genezing beloven,
- betaling vooraf eisen,
- beweren gebruik te maken van een geheime bron of formule,
- een alternatieve behandelaar die niet wil samenwerken met uw huisarts of neuroloog

Verder moet u voorzichtig zijn met 'mond-op-mondreclame'. Juist door de grilligheid van MS zal wat bij de één werkt bij een ander niet werken. Datzelfde geldt ook voor de laaiend enthousiaste verhalen die u op internet kunt vinden over bepaalde middelen.

Wat u wel moet doen:

- Zoek vooraf zoveel mogelijk informatie over de behandeling en praat met andere gebruikers.
- Bespreek de alternatieve behandeling met uw huisarts of neuroloog.
- Ga goed na wat de kosten zijn voor de behandeling.
- Ga door met de medicatie van uw huisarts of neuroloog.



Er waren na de pauze veel vragen van de aanwezigen aan Dr. Heersema, die daarbij werd bijgestaan door Marco Heerings. Duidelijk was dat veel van de aanwezige MS-patiënten zelf iets willen i.v.m. hun ziekte. Met name cannabisgebruik, maar ook fysiotherapie, yoga en acupunctuur werd door een aantal als positief ervaren.

De lekkere soep en broodjes waren een mooie afsluiting van een ochtend die een heel nuttige en plezierige indruk achter heeft gelaten.

Pieter van Tol



SEKS EN MS

THEMABIJEENKOMST IN MARTINI ZIEKENHUIS

'Intimiteit en seksualiteit anders bij MS?' Dat is de titel van de themabijeenkomst die afgelopen 2 april plaatsvond in het Martini Ziekenhuis. "Vanavond willen we graag extra aandacht besteden aan dit onderwerp, omdat vaak de tijd ontbreekt om het te bespreken én omdat niet iedereen het onderwerp even makkelijk aan de orde stelt in een gesprek met de arts of hulpverlener", zegt organisator en MS-verpleegkundige Marga Berghuis.

De avond begint met een voordracht vanuit de meer technische hoek: Jan Meilof, neuroloog in het Martini Ziekenhuis, vertelt hoe het neurologisch zit. "Het onderwerp wordt vaak onder het tapijt geschoven, terwijl 40-90% van de patiënten problemen ervaart". Met name MS-patiënten met blaas- en loopproblemen hebben last. Door directe schade aan de zenuwen waardoor patiënten controle verliezen, of indirect. En met dat laatste doelt Meilof op spasmen, vermoeidheid, pijn of het effect van medicijnen. Net als dat een beweging van de arm in fases verloopt (van een gedachte, naar de motoriek, naar de coördinatie, naar het gevoel), verloopt ook seks in fasen (libido, naar opwinding, naar motoriek, naar orgasme). "Deze fasen in de beweging worden aangestuurd door de hersenen, maar waar het in de hersenen zit en hoe die aansturing precies gaat, daar weten we helaas nog te weinig van", licht Meilof toe.

Nederland 2009 De 'zachte' kant van het onderwerp wordt deze avond belicht door gezondheidspsycholoog en seksuoloog Harry van de Wiel, hoogleraar in het UMCG. Hij schetst eerst een beeld van Nederland anno 2009: we zijn tot heel veel in staat tegenwoordig, bijvoorbeeld het genezen van tal van ziektes. En als dat dan niet lukt – zoals bij MS – voelen we ons extra machteloos. Die machteloosheid uit zich vaak in stemmingsstoornissen: angst, verdriet, boosheid, waakzaamheid, slapeloosheid, moeheid, concentratiestoornissen. Van de Wiel stelt de vraag of dit ongezond is. Aan de ene kant niet: het is een logisch gevolg van ziekte. Aan de andere kant wel, het leven gaat verder, is zijn conclusie.

Volgens hem is seksualiteit zo'n gebied waar emoties 'toeslaan', omdat "iemand zich dan openstelt en ontspant". Niet iedereen ervaart overigens dezelfde problemen, stelt van de Wiel. "Je persoonlijkheid, de behandeling, de sociale steun die je ervaart, welke invloed je kunt uitoefenen zijn allemaal aspecten die hun impact hebben op je gedachten en je gevoel."

Peilers relatie De belangrijkste peilers voor een relatie zijn anno 2009: een basis voor kinderen en persoonlijke ontplooiing. Mensen geven elkaar in een relatie praktische en emotionele steun en zijn elkaars spiegel. Seks geldt in een relatie volgens hem eerst als 'lokstof' en vervolgens als 'bindmiddel'. En het gaat niet altijd vanzelfsprekend goed. Volgens Van de Wiel heeft 30% van de gezonde Nederlanders last van een seksuele burnout. Bij 8% van de Nederlandse bevolking wordt seksuele verstoring veroorzaakt door ziekte. De problemen die zich vooral voordoen liggen óf in de relatiesfeer: zin in hebben, opwinding of orgasme, óf in man/vrouwverschillen: frequentie of de 'vormgeving'. "Je kunt als patiënt ook in een vicieuze cirkel terechtkomen: het móet lukken, en daardoor lukt het niet."

Oplissing Soms is er een oplossing geeft Van de Wiel aan, op voorwaarde dat het probleem duidelijk is. De meest simpele oplossing is volgens hem: ouder worden. "Het wordt dan niet beter, maar wel minder lastig." Relatietherapie is een andere oplossing: "MS is een zware belasting voor beide partners." Daarnaast zijn er de 'technische' oplossingen zoals voor mannen een zelfinjectie, penisprothese of erectiepill. En voor vrouwen bijvoorbeeld hormonen of een vibrator. Als laatste noemt hij de Voorlichting/educatie. Zijn er tips? Volgens Van de Wiel moeten mensen "stoppen met moeten en beginnen met praten", "neem de tijd en experimenteer met vrijen". Maar: "simpele oplossingen bestaan niet, anders was het al bedacht," zegt hij afsluitend.

Harriët Hamstra

Communicatieadviseur Martini ziekenhuis



BEREIKBAARHEID MS-VERPLEEGKUNDIGE

Groningen

UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM GRONINGEN

Mevrouw **Cobi Bolwijn**

Aanwezig op maandag, dinsdag en donderdag van 8.00 tot 16.30 uur.

Tel: 050-3614525

e-mail: j.j.w.bolwijn@neuro.umcg.nl

Groningen

MARTINI ZIEKENHUIS

Mevrouw **Marga Berghuis**

Telefonisch te bereiken op dinsdag en woensdag van 8.30 tot 15.30 uur en op de 1e vrijdag van de maand van 8.30 tot 12.30 uur.

Tel: 050-5246556

e-mail: ms.consulent@mzh.nl

BEREIKBAARHEID MEDISCH MAATSCHAPPELIJK WERKER

Groningen

UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM GRONINGEN

Dhr. **Roel Petter**

Bereikbaar op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag

Tel: 050-3613998

e-mail: r.petter@sectora.umcg.nl

Patiënten die in behandeling zijn bij het UMCG kunnen Roel Petter rechtstreeks bellen of mailen zonder verwijzing.

Niet patiënten kunnen Roel Petter bereiken via MS-Anders.

Tel: 020-6116666.

Deze hulp kost u niets.

VAKANTIE IN MOOI DRENTHE

STICHTING DE UILENHORST

De stichting de Uilenhorst verhuurt:
De Uilenhorst, gelegen aan de Achterweg 28,
7874 TM Odoornerveen

Rustig gelegen, drempelvrij en geheel rolstoel aangepast.

Informatie en verhuur:
A. Frans, Oosterheem 39
9531 LB Borger
Telefoon: 0599-236454
E-mail: info@de-uilenhorst.nl
Website: www.de-uilenhorst.nl

Huurkosten 2009

- Prijzen per week van vrijdag tot vrijdag.
- De prijzen zijn excl. energieverbruik
- Hoogseizoen: 19 juni – 28 aug.: € 350,-
- Laagseizoen: 24 april – 19 juni en 28 aug. – 23 okt.: € 275,-
- Winterseizoen, overige maanden behalve kerst en oud en nieuw: € 200,-
- Kerstdagen en jaarwisseling € 350,-. (wisseldagen in overleg)
- In de wintermaanden tweede week halve prijs.
- Stichtingen en instellingen op offertebasis.

Algemeen

- Eindschoonmaak indien gewenst, bij huisdieren (alleen hulphond!) verplicht: € 40,-
- Behoudens bij calamiteiten wordt op zondag niet gewisseld.

Inrichting

De Uilenhorst is volledig ingericht voor 5 personen.
Er zijn 2 slaapkamers. Eén 2 persoonsbed op seniorenhoogte.
Er is één hooglaag bed. Alle bedden zijn voorzien van dekbedden. Verder zijn er voldoende logeermogelijkheden op de vide. Zelf meenemen: dekbedhoes, lakens, slopen, hand- en theedoeken, toilet papier.

Exploitatie

De exploitatie geschiedt zonder winstoogmerk. Alleen de kosten van exploitatie worden in rekening gebracht.

Reservering

Liefst schriftelijk, of per email d.m.v. het aangeven van drie voorkeur perioden op een aanvraagformulier. Er kan per keer maximaal voor twee opeenvolgende weken worden geboekt. Uitzonderingen hierop zijn in overleg mogelijk. Het aanvraagformulier is ook beschikbaar op onze website. U ontvangt hierop antwoord via een voorlopige bevestiging met factuur. Het 1e deel betaalt u direct na ontvangst. Het 2e deel uiterlijk 2 maanden voor uw vakantie.

Na ontvangst van het 1e deel is uw reservering definitief. Daar ontvangt u geen bericht van. Na ontvangst van de resp. termijnen is annulering voor uw risico. Denk u dus aan een annuleringsverzekering.

Hulpmiddelen

Aanwezig zijn: rolstoel, krukken, looprek, ondersteek, urinaal, rollator, helping hand en een vaste in hoogte verstelbare douchestoel. Een tillift is niet aanwezig maar kunt u zelf regelen. Wij kunnen u wel aan adressen helpen.

Apparatuur

Alle huishoudelijke apparaten zijn aanwezig incl. wasautomaat met centrifuge. Er is geen telefoon, neemt u dus uw eigen mobiele telefoon mee.



Huisdieren

Tot onze spijt hebben wij mede vanwege cara patiënten moeten besluiten geen huisdieren meer toe te laten. Uitzonderd natuurlijk een hulphond.

Roken en open vuur

Open vuur is ten strengste verboden in verband met het aanwezige veen! Roken graag beperken. In ieder geval de laatste dag van de huurperiode i.v.m. volgende huurders.

Welkom en tot ziens

Wij verwelkomen u met koffie en zijn U eventueel behulpzaam. Aankomst en vertrektijden worden meegedeeld in de bevestiging die u van ons ontvangt.

Wilt U de omgeving verkennen, dan is eigen vervoer belangrijk. In de directe omgeving vindt u viswater, dierenruin, schaapskudde, staatsbossen en musea. Mooi weer wensen wij u toe, maar vooral:

EEN GOEDE EN GEZONDE VAKANTIE