

“ALS IK ERGENS ACHTER STA DAN GA
IK ME ER 200% VOOR INZETTEN!”

GESPREK MET DE BEDENKSTER VAN EEN OPMERKELIJK BOEK - SASKIA SPLINTER -

‘EVEN TIJD VOOR DE PARTNER’
VERSLAG VAN PARTNERBIJENKOMST
IN DELFZIJL

INFORMATIE OVER DE KOMENDE
NAJAARSBIJENKOMST

INTERVIEW MET EEN WEL HEEL
BIJZONDERE MANTELZORGER

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN

OKTOBER | JAARGANG 2011

RETOURADRES
SECRETARIAAT
GELRELAAN 66
9642 HJ
VEENDAM

KIL

DE HERFST WORDT NU KIL.

DE MEESTE BOMEN HOUDEN HUN GROEN VOL,

MAAR DE BERKEN, VAN VORM EN TINT TOCH AL IJL,

SLINKEN TOT GEESTEN.

HUN SCHEMERENDE SKELETEN ZIJN BEHANGEN

MET DUNNE GOUDEN MUNTEN WAAR DE ZON DOORHEEN

SCHIJNT,

VERSLETEN DUKATEN DIE ZULLEN

VALLEN OP VOCHTIGE HOLLANDSE ZANDGROND.

HANS ANDREUS

Uit: Groen land. (De windroos, nr. 60). 1961

Wij zijn Jacob en Fenny Wilts, wonen in het mooie Westerwolde (Jipsinghuizen) en runnen daar een appartementenhotel.

Het appartementenhotel heeft zes hotelkamers en vijf volledig ingerichte appartementen.

In ons hotel hebben wij de mogelijkheid om voor alleenstaanden / echtparen (met of zonder kinderen) een vakantie aan te bieden met of zonder zorg.

De tweepersoons appartementen zijn voorzien van een woonkamer met tv en internetverbinding, open keuken, een slaapkamer met eventueel hoog/laag bedden en een badkamer met douche en toilet. De appartementen zijn geschikt voor mensen die een klein stukje zorg nodig hebben, en rolstoelvriendelijk.

De mogelijkheid bestaat om aan een appartement eenvoudig een hotelkamer te koppelen, zodat een meerpersoons (4) appartement met 2 badkamers ontstaat.

Ook is het mogelijk om voor een langere periode bij ons te verblijven. Er kan in overleg zorg (Buurtzorg) en / of medische verzorging voor u geregeld worden.

Lekker er even tussen uit, ook als u zorg of medische hulp nodig heeft! Of als u met uw mindervalide partner op vakantie wilt!

Zorg:

Om de geïndiceerde zorgkosten vergoed te krijgen heeft u een indicatie nodig van het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg).

Voor meer informatie en onze tarieven, verzoeken wij u contact met ons op te nemen.

U kunt uiteraard ook een afspraak maken om de Waalehof te bezoeken.



Hotel De Waalehof

Jacob en Fenny Wilts

Weenderstraat 4

9551 TK Jipsinghuizen

Tel 0599-326546

www.hoteldewaalehof.nl

COLOFON

CONTACT EN POSTADRES

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

WEBSITE

www.msvereniging.nl/groningen

MS-TELEFOON

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

MS-VERPLEEGKUNDIGEN

COBI BOLWIJN, UMCG; aanwezig
op maandag, dinsdag en donderdag
van 8.00 tot 16.30 uur
Telefoon: 050-3614525
MARGA BERGHUIS, Martini Ziekenhuis;
telefonisch te bereiken op dinsdag
en woensdag van 8.30 tot 15.30 uur
en op de eerste vrijdag van de
maand van 8.30 tot 12.30 uur
Telefoon: 050-5246556

MEDISCH MAATSCHAPPELIJK WERKER

ROEL PETTER, Bereikbaar op maandag,
dinsdag, donderdag en vrijdag
Telefoon: 050-3613998
e-mail: r.petter@sectora.umcg.nl
Patiënten die in behandeling zijn bij het
UMCG kunnen rechtstreeks bellen of
mailen zonder verwijzing.
Anderen kunnen Roel Petter bereiken
via MS-Anders, telefoon: 020-6116666.
Deze hulp kost u niets.

REDACTIE

PAULIEN BATS en PIETER VAN TOL

ONTWERP, VORMGEVING, PREPRESS

EVOLUWEB, www.evoluweb.nl

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	1
NIEUWS OVER MS	3
IN MEMORIAM	5
ECT VAKANTIES	7
INTERVIEW SASKIA SPLINTER	8
HULPHOND FIFI	11
INTERVIEW BUSE ATABAS	12
EVEN TIJD VOOR DE PARTNER	15
FORS MINDER GELD	16

NOUT VERBEEK WOORD VOORAF

De inhoud van dit nummer van ons regiobericht is indrukwekkend. Tenminste, dat vind ik. In interviews, columns, visies, verslagen en (helaas) een in memoriam openbaren zich, in de woorden van mijn leraar Nederlands op de middelbare school, afgronden van menselijke tragiek en tederheid. Ik beveel u de lezing van dit nummer dan ook van harte aan.

Ook wil ik de jongerenbijeenkomst van 8 oktober aanstaande en de najaarsbijeenkomst van 29 oktober aanstaande in uw aandacht aanbevelen.

U vindt daar het nodige over in dit nummer.

Ten slotte iets over het nieuwe MS-centrum, aan de opzet waarvan wij in de werkgroep hard meehelpen. Op 15 september is er in Veendam een benefietconcert van een aantal bekende Groningse artiesten. De opbrengst van dit concert wordt gedoneerd aan de Stichting Vrienden MS Research en zal worden bestemd voor het nieuwe centrum.

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. 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.

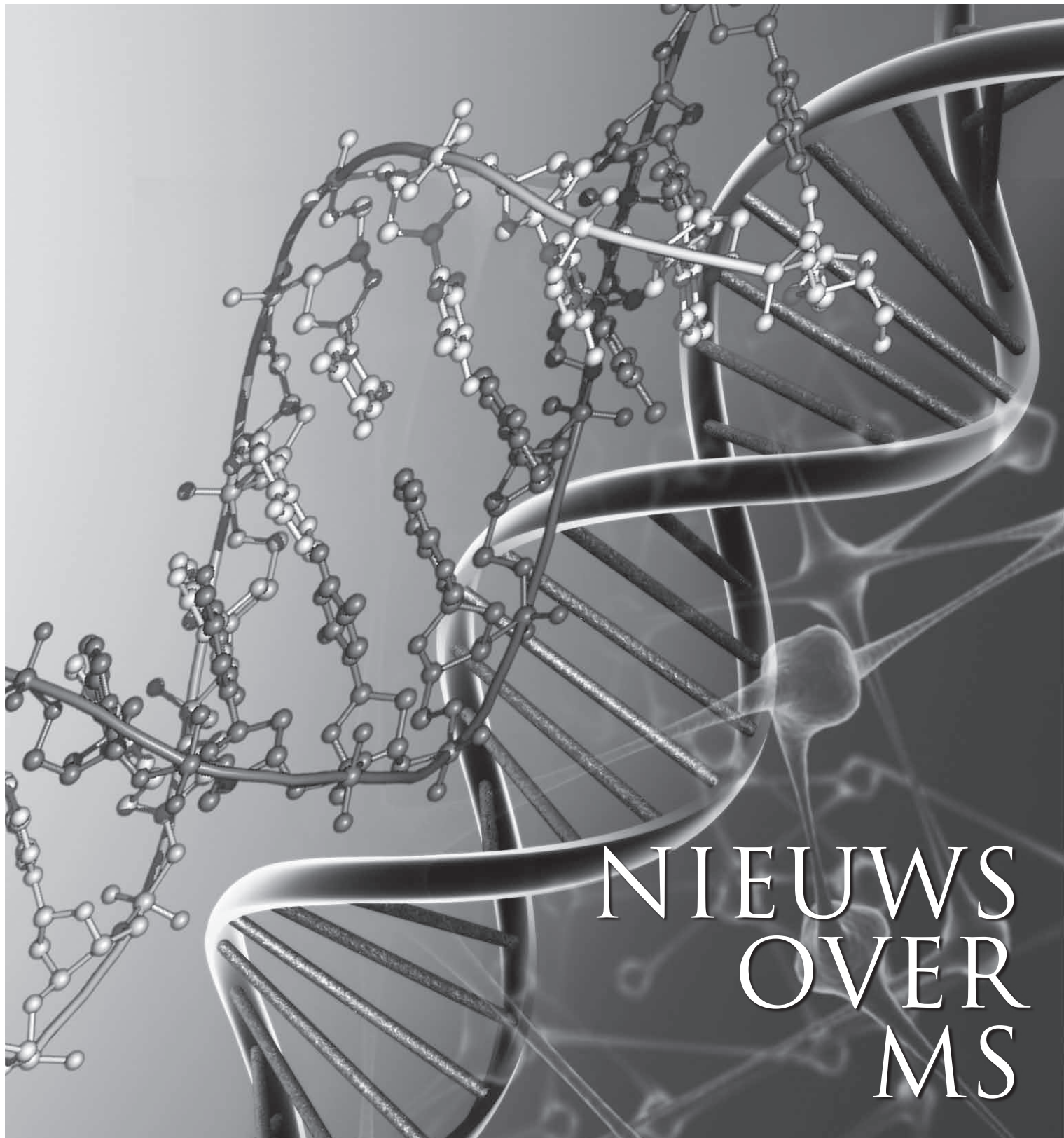
De MS-telefoon is bereikbaar elke werkdag van **14.00 tot 17.30** uur en op maandag- en donderdagavond ook tot **21.00** uur.



VOOR AL UW BLOEMEN WENSEN!

VERKOOP LOCATIE
Attent Supermarkt
Uiteinderweg 7b
9905 RG Holwierde
Tel: 0596-622057

WWW.DIADEEMBLOEMEN.NL



NIEUWS OVER MS

Uit een in het blad Nature gepubliceerd DNA-onderzoek van Engelse wetenschappers blijkt dat er zo'n 29 genen gevonden zijn die mogelijk verband houden met de ziekte MS. Het onderzoek bevestigt het idee dat het ontstaan van MS veroorzaakt wordt door het niet goed functioneren

van de T-bloedcellen en interleukinen in het bloed (deze stoffen spelen beide een heel grote rol in het afweersysteem van het lichaam). Het zou ook een betere verklaring geven voor de werking van medicijnen zoals bèta-interferon en tysabri (die een te hoge activiteit van het afweersysteem dempen).

In een vervolgstudie vonden de wetenschappers dat diezelfde genen ook een rol spelen bij aandoeningen als de ziekte van Crohn en diabetes type 1. Twee van de gevonden genen spelen ook een rol in de door vitamine D beïnvloede stofwisseling. Er werd al veel eerder vermoed dat er een direct verband bestaat tussen een (tijdelijk) gebrek aan vitamine D in het lichaam en het ontstaan van MS.

Voor MS-patiënten is het hoopvolle van het onderzoek dat dit zou kunnen leiden tot het ontwikkelen van nieuwe medicijnen die het menselijk afweersysteem reguleren.

Aan het onderzoek werkten ongeveer 250 wetenschappers mee; er werden bijna 30000 personen onderzocht, waarvan ongeveer een derde deel MS-patiënten.

Een heel ander bericht verscheen een aantal weken geleden in De Telegraaf onder de kop "Doorbraak voor MS-patiënten". Dat bericht ging over de zogenaamde 'Stratify-test'. Die test zou het risico dat gebruikers van het middel Tysabri lopen voor het krijgen van een herseninfectie in kaart brengen. De Stratify-test is een bloedtest en bepaalt of de patiënt bepaalde anti-stoffen in het lichaam heeft, die de kans op een ontsteking van het hersenweefsel zou vergroten.

Neurologen van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam reageerden als volgt op dat artikel:

"Artsen en verpleegkundigen krijgen naar aanleiding van een persbericht veel vragen over de test STRATIFY JCV. Via deze weg willen we benadrukken dat het persbericht afkomstig is van het farmaceutisch bedrijf Biogen. Dus niet afkomstig van een academisch expertisecentrum.

Het betreft een simpele test om antistoffen te bepalen tegen het JC-virus. Dit virus is een overall voorkomend onschuldig virus, dat echter bij bepaalde mensen de gevreesde hersenziekte PML

kan veroorzaken. Dit betreft mensen met een stoornis in het afweersysteem zoals patiënten met HIV of mensen die immuuntherapie krijgen.

Ruim de helft van de bevolking (zowel gezonde mensen als MS-patiënten) heeft antistoffen tegen het JC-virus. Daar zijn al jaren dit soort testen voor mogelijk (ELISA genaamd).

Gezien de vragen die we krijgen, willen we voor u enkele punten benadrukken:

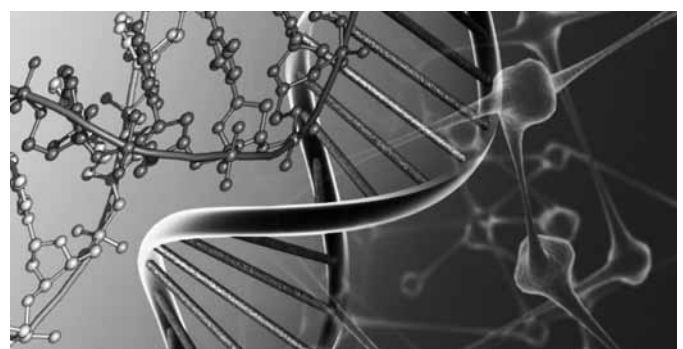
- De genoemde test betreft geen nieuw medicijn!
- Ook is er door deze test niet ineens meer reden om tysabri te ontvangen als men MS heeft.
- Het is niet aangetoond dat deze test de kans op de complicatie PML bij gebruik van tysabri vermindert.
- De enige mensen die in aanmerking komen voor deze test zijn patiënten die behandeld worden met tysabri.

Het is echter maar zeer de vraag of er een daadwerkelijk praktisch nut is. Een uitslag uit deze test die wijst op een laag risico op PML betekent geen garantie tegen PML. Een uitslag van een hoog risico uit deze test betekent niet dat er een PML zal optreden.

Let wel: het allerbelangrijkste blijft dat u bij nieuwe neurologische klachten op uw hoede blijft, samen met de MS-verpleegkundige en behandelende neuroloog! Blijf bij twijfel over PML dus contact zoeken!"

Aldus de neurologen van het Erasmus MC. Het ziet er dus naar uit dat De Telegraaf zich voor het karretje van de farmaceutische industrie (m.n. Biogen) heeft laten spannen.

PIETER VAN TOL



IN MEMORIAM

SIJTSE TONKES

IN HET JUNINUMMER VAN ONS REGIOBERICHT VAN 2010 STOND EEN INDRUKWEKKEND INTERVIEW MET DINA EN SIJTSE TONKES ONDER DE TITEL: DE TOEKOMST KOMT ZOALS HIJ KOMT. HET INTERVIEW WERD AFGENOMEN TEMIDDEN VAN EEN ENORME VERZAMELING CLOWNTJES. SIJTSE BESTEMPELDE ZICHZELF ALS DE GROOTSTE CLOWN. SIJTSE, DIE DOOR DE MS MOEILIK VERSTAANBAAR IS, WORDT LIEFDEVOL BIJGESTAAN DOOR DINA, ZO LEZEN WIJ. ZE BEGRIJPEN ELKAAR WOORDENLOOS. HET INTERVIEW EINDIGT MET DE WOORDEN: TWEE MENSEN DIE MET ELKAAR GELUKKIG ZIJN EN GENIETEN VAN HET LEVEN.

OP VRIJDAG 19 AUGUSTUS 2011 IS SIJTSE TONKES GESTORVEN. RUST ZACHT SIJTSE.

ONZE GEDACHTEN GAAN UIT NAAR ZIJN VROUW DINA.

MINDFULNESS

In het vorige Regioblad vertelden wij over de contactbijeenkomst in Veendam waar Maya Schroevers een workshop Mindfulness gaf.

Wat we vergeten zijn te vermelden is dat de cursus Mindfulness die gegeven wordt aan MS-patiënten in het UMCG, georganiseerd én betaald wordt door de Stichting MS-Anders.

De cursisten betalen een kleine eigen bijdrage.

LINDA NICOLAI & HENNY JONGSMA

NAJAARSBIJENKOMST MSVN GRONINGEN

Er is nog zoveel mogelijk!

VAKANTIEMARKT

Aanbieders van reizen voor mensen met een beperking presenteren de mogelijkheden die er zijn om leuk op vakantie te gaan!

29 OKTOBER 2011
MARTINIZIEKENHUIS GRONINGEN

Aanvang 10.30 uur > wij heten u van harte welkom!
Wij nodigen u van harte uit deze bijeenkomst bij te wonen

Om ongeveer 12.30 uur zal de ochtend worden besloten met een kop soep en een broodje.

W.A. Verbeek, voorzitter
L. Eggens, secretaris



aanmelding

Strook graag ingevuld retour uiterlijk 18 oktober aan het secretariaatsadres, of via email aanmelden!

Ondergetekende, dhr/mevr.....

adres..... plaats.....

komt op de bijeenkomst van 29 oktober 2011 met personen

handtekening.....

e-mail: msvnwerkgroepgroningen@gmail.com



MS-PATIËNTEN ZORGELOOS OP REIS MET ECT-VAKANTIES

ECT Vakanties (European Care & Travel) heeft als motto 'Gaat niet, bestaat niet'. Een reisorganisatie voor mensen met of zonder een lichamelijke beperking of een zorgvraag. Ook MS-patiënten kunnen op vakantie met ECT Vakanties. De organisatie biedt maatwerk voor elke reiziger. U krijgt alle benodigde zorg, zodat u net als ieder ander veilig op reis kunt.

ECT Vakanties is aangesloten bij de Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) en geeft een groepsreizenprogramma uit met bus- en vlieguren in Nederland en Europa.

Daarnaast zijn er individuele arrangementen om met zorg te recreëren in een aantal accommodaties in Nederland.

MAATWERK

Hanneke Wittewaall, coördinator van ECT Vakanties, stelt dat ECT Vakanties maatwerk wil leveren aan iedereen die een reis boekt. 'Wij stellen ons heel flexibel op en kunnen eenvoudig insprijgen op specifieke wensen van deelnemers. Iedereen moet probleemloos met ons op vakantie kunnen. Persoonlijke aandacht is daarbij van groot belang.'

MS-PATIËNT

ECT Vakanties biedt verschillende mogelijkheden zodat u als MS-patiënt zorgeloos op vakantie kunt. 'U verblijft in rolstoeltoegankelijke accommodaties, krijgt indien gewenst hulp bij het wassen en aankleden en het reistempo is aangepast aan de doelgroep. Ook is het mogelijk uw eigen scootmobiel mee te nemen tijdens busreizen. Bij vlieguren kan ter plekke een scootmobiel worden geregeld. Dat biedt onze gasten alle vrijheid om te gaan en staan waar ze willen.'

VERPLEEGKUNDIGE

Op elke groepsreis van ECT Vakanties gaat een gediplomeerd verpleegkundige mee en tijdens de individuele vakanties is er zo nodig 24 uur zorg aanwezig.

MEER INFORMATIE

U bent van harte welkom op zaterdag 29 oktober tijdens de Vakantiemarkt van de MSVN Groningen. Bezoek hier onze stand en presentatie.

Voor meer informatie: **WWW.ECT-VAKANTIES.NL** of **T (088) 328 00 00**.



“ALS IK ERGENS ACHTER STA DAN GA IK ME ER 200% VOOR INZETTEN!”

IK HAD BEDACHT DAT HET MIS-
SCHIEN LEUK ZOU ZIJN OM SASKIA
SPLINTER TE INTERVIEWEN. SASKIA
HEEFT HET BOEK “MS ONT-BLOOT”
BEDACHT, UITGEWERKT EN GE-
Boren zien worden. NU BEN
IK IN DE GELUKKIGE OMSTAN-
DIGHEID DAT IK SASKIA AL THUIS
MOCHT ONTVANGEN VOOR DE
FOTOSHOOT VOOR HET BOEK EN
IK KWAM TOT DE ONTDEKKING
DAT SASKIA EIGENLIJK EEN IJZ-
ERSTERK, VROLIJK, KRACHTIG
WERELDWIJF IS. ZE HEEFT DE HOL-
LANDSE NUCHTERHEID VAN HUIS
UIT MEEGEKREGEN. GELIJKERTIJD
BEKROOP ME OOK DE ANGSTIGE
GEDACHTE: “WAT MOET IK HAAR
NU VRAGEN? ALLE VRAGEN HEEFT
ZE NATUURLIJK AL GEHOORD DE
AFGELOPEN MAANDEN...”. HET
BOEK IS NIET ONOPGEMERKT
GEBLEVEN EN HEEFT (VOORAL)
IN DE REGIONALE DAGBLADEN
ALLE AANDACHT GEKREGEN DIE
HET VERDIENT. SASKIA TOERDE
VAN HET ENE NAAR HET ANDERE
INTERVIEW. VOLGENS MIJ HEEFT
ZE HAAR VERHAAL AL HONDERD
KEER, EN MEER, MOGEN VERTEL-
LEN. MAAR SASKIA REAGEERDE
POSITIEF OP MIJN VRAAG OF WE
EEN INTERVIEW MOCHTEN DOEN
MET HAAR.

Haar MS-verhaal begint in 2002 toen ze in volle vaart het ziekenhuis in ging. In hetzelfde tempo volgde een MRI en een lumbaalpunctie om te eindigen met de uitslag. Haar "Ukkie" was net een half jaar oud. Ze is een half jaar poliklinisch gerevalideerd voor alle uitvalsverschijnselen, krachtsverlies en gevoelsstoornissen. Ondanks de betaferon wijzigde haar conditie niet; integendeel, deze verslechterde. De ene schub volgde na de andere.

In die tijd besloot ze ook met haar echtgenoot en dochter te verhuizen naar Duitsland. Naar een gelijkvloerse bungalow en met voldoende grond voor haar paard. Het positieve aan haar MS is dat ze is gaan paardrijden op advies van de fysiotherapeut. Welk meisje wil dit nu niet? Ondanks al deze veranderingen verandert er niets aan de hoeveelheid schubs. Een arts in Osnabrück stelde onmiddellijk Tysabri voor. Hij heeft haar wel even duidelijk op de nadelen van dit medicijn gewezen. Zelf zegt ze erover: "Mijn levenskwaliteit is momenteel goed. De risico's van dit medicijn worden naarmate je langer neemt alleen maar groter, maar stoppen durf ik niet. Wat gebeurt er als ik stop met Tysabri?"

Ondertussen wonen er 6 paarden bij huize Splinter en Saskia is er van overtuigd dat ze bijdragen aan haar gezondheid. Zonder hen zou ze nooit zo mobiel zijn als ze nu is.

JE BENT MOEDER VAN "UKKIE", ECHTGENOTE EN VERZORGER VAN GRANNOES EN VIJF ANDERE PAARDEN. DAARNAAST BEN JE DE DRIJVENDE KRACHT ACHTER HET PROJECT "MS ONT-BLOOT". WAAR HAAL JE DE KRACHT VANDAAN OM AL DEZE TAKEN TOT EEN SUCCES TE BRENGEN? (NU NIET ZEGGEN VAN DE TYSABRI)

Dat is de aard van het beestje. Mijn moeder zei altijd "wat Saskia in d'r hoofd heeft, heeft ze niet in d'r kont" als ik ergens achter sta dan ga ik me daar voor 200 % voor inzetten. Het mooie aan dit project vond ik het "unieke". Een dergelijk boek bestaat nog niet, dus dat was absoluut een extra drive.

JE HAD HET MISSCHIEN GEHOOPT MAAR HAD JE HET OOK VERWACHT DAT ER ZOVEEL POSITIEVE AANDACHT ZOU KOMEN EN ZOVEEL ENTHOUSIASME REACTIES OP HET BOEK? Nou het had me verbaasd als dat niet het geval

was geweest. Als je in een project zoveel tijd en energie steekt dan reken je eigenlijk ook helemaal niet op negatieve reacties. Wat ik nog steeds jammer vindt is dat de landelijke pers er weinig aandacht aan heeft besteed, maar ja, een mens kan niet alles krijgen natuurlijk.

HEB JE EIGENLIJK WEL NEGATIEVE REACTIES ONTVANGEN??

Ik heb wel geteld één reactie gehad van een Nederlandse meneer en die vond het boek niet de realiteit weergeven. Zijn vrouw is getroffen door MS, ligt hele dagen in bed, kan niet zelfstandig eten en drinken, heeft een pegsonde (rechtstreeks in de maag via de buik) een urinekatheter en moet tweemaal per week rectaal getoucheerd worden om de stoelgang vrij te krijgen.

Helaas, en dat meen ik oprecht, ken ik deze mensen niet. Ik snap de kritiek ook, daar achter zit zo veel boosheid en verdriet en machteloosheid! Toen hij mij mailde met zijn kritiek kon ik ook niks anders doen dan mijn medeleven tonen en ze heel veel sterkte voor de toekomst toewensen.

MOGEN WE NOG EEN VERVOLG VERWACHTEN VAN DIT SUCCES VERHAAL?

Hahahaha, je bent niet de eerste die dit vraagt. Ik heb al wel een leuk idee, maar dat zit nog in mijn hoofd. Maar er komt een vervolg op dit boek ja, absoluut!

HOE KOM JE EIGENLIJK IN DUITSLAND TERECHT?

Met de auto...

Mooie bungalow, gelijkvloers, veel grond en ruimte voor de paarden bij huis en een gedraineerde rijbak in de voortuin.

MERK JE ENIG VERSCHIL TUSSEN DE BEHANDELINGEN DIE IN NEDERLAND WORDEN GEGEVEN EN DIE IN DUITSLAND WORDEN GEGEVEN?

Jazeker, verschillen zijn absoluut merkbaar. In Duitsland heb ik het idee dat je nog steeds in een Walhalla leeft als het om gezondheidszorg gaat. Je merkt wel dat het allemaal langzamerhand wat minder wordt maar ze zijn absoluut vooruitstrevend. De artsen zijn rustiger, minder gejaagd en hebben alle tijd voor je.

Wel merk je dus dat er ondertussen langzamer-

hand voor bepaalde specialisaties wachttijden ontstaan en dat de gezondheidszorg duurder is dan in Nederland terwijl bijvoorbeeld PGB, huishoudelijke hulp, woningaanpassingen vergoed door de gemeente, hier absoluut niet bestaan.

HOE REAGEERT "UKKIE" OP JOUW ZIEKTE EN JOUW BEPERKINGEN?

KOMT ZE HIERTEGEN IN OPSTAND? OF HEEFT ZE ZOIETS VAN:

"IK WEET NIET BETER?" ZE IS HIER NATUURLIJK AL VANAF HAAR GEBOORTE MEE GECONFRONTEERD...

Ukkie noemde ik tijdens de zwangerschap al "mijn kadootje" (Omdat afgeraden was nog een zwangerschap door te maken) en toen ze geboren werd kreeg ze nog een bijnaam "ons zonnetje". Op haar geboortekaartje staat:

Zonder jou het eeuwige verlangen

Zonder jou is het niet compleet

Zonder jou geen risico

Met jou erbij; intens gelukkig!

Ukkie was als baby al voorbeeldig en eigenlijk is ze dat nog steeds. Een lief, behulpzaam meisje dat altijd wil helpen en me eigenlijk nooit tot last wil zijn. Ze weet niet anders dan dat mama is zoals ze is. Vaak actief, maar soms dood en doodmoe. Soms wandelend en soms in de rolstoel. Kinderen kunnen daar overal denk ik heel gemakkelijk mee omgaan!

HOE ZIE JIJ VOOR JEZELF DE TOEKOMST?

Die is voor mij net zo onzeker als voor ieder ander mens. Ik ben iemand die leeft bij de dag. Ik denk niet ver vooruit. Ik krijg iedere maand Tysabri waar ik het goed op doe, in tegenstelling tot de interferon-therapie. Ik ben vorige maand getest op het J.C-virus en ik ben positief, dus de kans dat er ooit PML* optreedt is aanwezig.

Ik heb net mijn 37e Tysabri-gift gehad maar ik denk er niet over om te stoppen. In tegenstelling tot in Nederland gaan artsen hier tot het gaatje. Ik heb in ieder geval met mijn neuroloog besproken dat wanneer ik ernstige PML heb ik niet wordt behandeld en ze mij rustig laten gaan. Ook notarieel is dit in Duitsland vastgelegd. Dankzij de Tysabri is de kwaliteit van mijn leven dusdanig verbeterd dat ik bereid ben om daar jaren korter voor te mogen leven in dit bestaan. Ik ben niet bang voor de dood, en het lijkt me ook fijn om weer eens met mijn moeder te kunnen praten "hierboven".

HEB JE OOK EEN LEVENSMOTO?

Moet ik dat hier nog neerzetten?

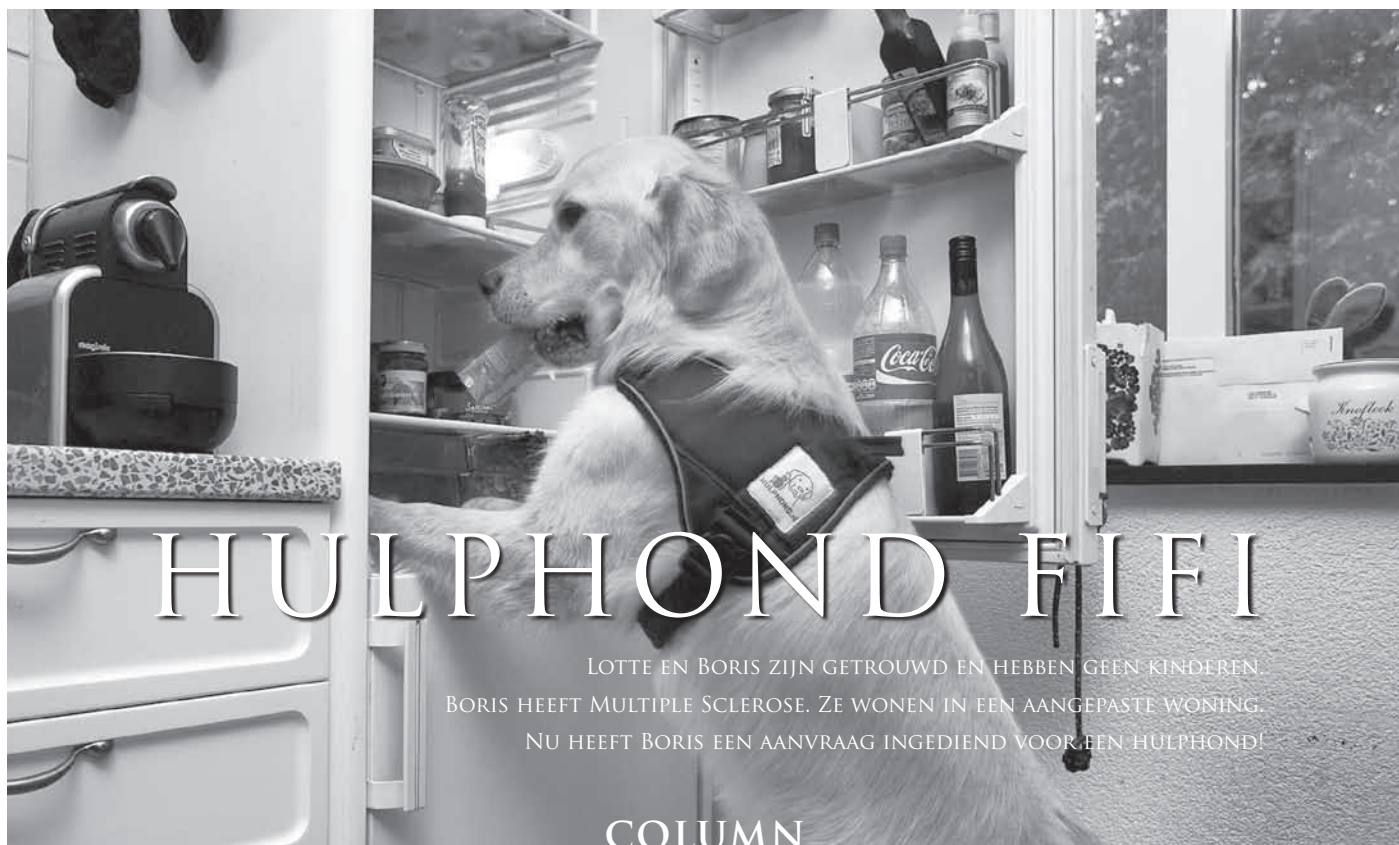
Interviewer

ALEX DE VRIES

* MS ont-bloot In de bloei van je leven getroffen worden door het MonSter dat MS heet. Het overkwam Saskia Splinter van Werven, net als vele anderen. In 2007 reed ze 200 kilometer te paard om geld op te halen voor MS Research. Ze had nog een doel; een uniek foto-boek met mooie mensen die zich letterlijk en figuurlijk blootgeven, om het taboe rond mensen met beperkingen te doorbreken. Via Hyves vond Saskia 49 moedige lotgenoten en een creatieve fotograaf. Haar eigen Duitse neuroloog schreef het voorwoord. Dokter Wellmer wilde graag op de foto, mits hij zijn kleren mocht aanhouden. Het is hem vergeven. Uiteraard is de opbrengst voor MS Research.

MS Ont-bloot verschijnt ook in Duitsland en Oostenrijk.

* Progressieve multifocale leukencefalopathie (PML) is een zeldzame aandoening van het centrale zenuwstelsel die meestal overlijden of ernstige invaliditeit tot gevolg heeft. PML wordt veroorzaakt door activatie van het JC-virus, een virus dat voorkomt in latente vorm bij meer dan 80 % van gezonde volwassenen. Het JC-virus blijft normaal gesproken latent, en veroorzaakt alleen bij immunogecompromitteerde patiënten PML, bijvoorbeeld bij aidspatiënten, kankerpatiënten, transplantatiepatiënten en patiënten met auto-immuunziekten zoals MS. Vaak wordt de verminderde immuunrespons hierbij veroorzaakt door de medicatie die gebruikt wordt om de ziekteverschijnselen te onderdrukken. Behandeling dient dan te worden gestaakt of de dosering moet worden verlaagd. (bron: Wikipedia)



HULPHOND FIFI

LOTTE EN BORIS ZIJN GETROUWD EN HEBBEN GEEN KINDEREN.
BORIS HEeft MULTIPLE SCLEROSE. ZE WONEN IN EEN AANGEPASTE WONING.
NU HEeft BORIS EEN AANVRAAG INGEDIEND VOOR EEN HULPHOND!

COLUMN

Na de officiële aanvraag en twee bezwaarschriften, die tot stand zijn gekomen met behulp van MEE, lag er opnieuw een brief op de deurmat van de zorgverzekeraar. Ruim een jaar nadat de eerste aanvraag is verstuurd. Met tranen in zijn ogen kwam Boris bij me terwijl ik druk in de tuin bezig was. Uiteraard bezorgd want tranen die zie je niet snel bij hem.

Had hij zich pijnlijk bezeerd of een slecht nieuws telefoontje gehad met een vervelende mededeling? Wat bleek, het was inderdaad een telefoontje maar dan wel een met goed nieuws. De zorgverzekeraar was akkoord gegaan na het laatste bezwaarschrift en had Boris toestemming gegeven voor een hulphond. De mevrouw die deze aanvraag in behandeling had vond dit zo geweldig nieuws dat ze het ook op zijn plaats vond om dit persoonlijk telefonisch door te geven.

Daar moest op gedronken worden en de fles champagne, die voor onverwachte feestelijkheden koud gehouden werd in de koelkast, werd ontkurkt.

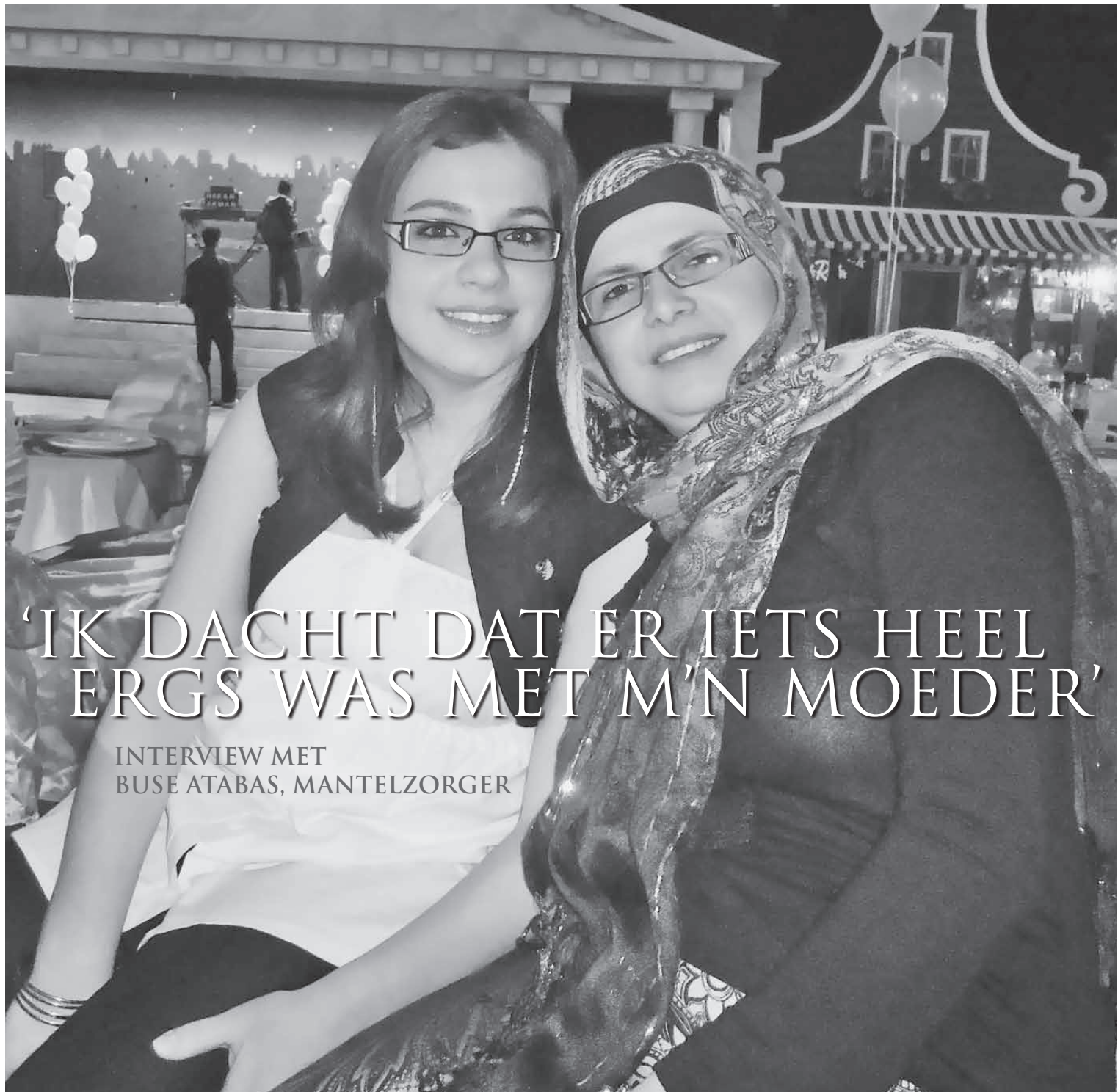
Meteen "De Click" gebeld en verteld dat we groen licht hebben gekregen en de officiële bevestiging morgen per post bij ons zou worden afgeleverd. Zij kunnen nu op zoek gaan naar een geschikte hond voor Boris. Spannende tijden gaan er aanbreken.

Gelukkig hadden we al het hele voortraject doorlopen. Het intake-gesprek met "De Click" verliep soepel en we konden goed aangeven welk ras onze voorkeur heeft, een teefje of een reutje, welke kleur en aan welke eisen de hond zou moeten voldoen. En natuurlijk bij welke taken hij/zij moet gaan assisteren om het leven van Boris aangenaamer te maken.

Onze onderlinge verschillen hadden we uitgesproken en we hadden daarin een compromis gevonden. Uiteraard kregen wij de taak om het leven van hem/haar zo aangenaam mogelijk te maken dus met een flinke boodschappenlijst ben ik op pad gegaan.

Gelukkig kon ik heel veel via het internet bestellen. Ik zag mezelf echt niet met twee zakken voer, van 15 kg per stuk, over straat gaan. Wat is er veel speelgoed te koop voor een hond. Zo moet het dus voelen als je een baby verwacht. Je ziet zoveel leuke spulletjes dat geen dierenwinkel of dierenafdeling meer veilig is.

Twee dagen later belde Sanne, van "De Click", met de mededeling dat ze een geweldige hond had gevonden. Dat was wel heel snel. Na een week van intensief e-mail verkeer waarin foto's van "Fifi" werden verstuurd hebben we eindelijk een afspraak gemaakt om "Fifi" kennis te laten maken met ons en wij met haar.



'IK DACHT DAT ER IETS HEEL ERGS WAS MET M'N MOEDER'

INTERVIEW MET
BUSE ATABAS, MANTELZORGER

IN NEDERLAND BEKOMMEREN ZICH RUIM 1 MILJOEN MANTELZORGERS OM HUN (OUDE) OUDERS.

DE MEESTE MANTELZORGERS ZIJN VROUW EN BOVEN DE VIJFTIG JAAR.

EEN MANTELZORGER IS EEN NIET BEROEPSMATIGE HULPVERLENER.

DE ZORG VAN DEZE HULPVERLENER ZIT ALS EEN WARME MANTEL OM JE HEEN.

DIT IS IN HET GEVAL VAN DE GEÏNTERVIEWDE ZEKER ZO.

Even voorstellen: BUSE ATABAS, 14 jaar.

Buse gaat naar de HAVO, de Winkler Prins in Veendam en heeft één broertje dat tien jaar oud is. Voor het interview heeft de rest van de familie zich even teruggetrokken zodat Buse en ik rustig kunnen praten. Buse is een spontane, vrolijke meid en geeft rustig antwoord op mijn vragen.

Mijn moeder heeft MS. Ze kreeg de eerste symptomen na mijn geboorte. Toen ik drie jaar oud was kreeg ze de diagnose.

Vanaf ongeveer mijn vijfde jaar kwam er steeds iemand bij ons thuis die mijn moeder hielp bij de huishouding. Ik begreep niet waarom dat was. Ik dacht dat er iets heel ergs was met m'n moeder. Ik was bang dat ze in een rolstoel zou komen of dat ze dood zou gaan.

Mijn moeder heeft toen hulp voor mij gezocht bij het maatschappelijk werk. Deze maatschappelijk werker kwam bij ons thuis en vertelde mij wat MS is en dat je niet dood gaat aan deze ziekte. Ze had een boekje bij zich voor mij. Later kreeg ik nog meer boekjes van haar, en dat heeft geholpen. Op school heb ik een spreekbeurt gehouden over MS.

WE ZIJN TIEN JAAR VERDER NU. IS ER VEEL VERANDERD?

Ja, ik ben m'n moeder steeds meer gaan helpen. Na een jaar of vijf ging ik allerlei kleine dingen voor haar doen, na een jaar acht ben ik ook gaan helpen met het klaarmaken van de maaltijden. Mijn vader en mijn broertje helpen ook mee in de huishouding.

JE BENT NOG EEN JONGE MEID. HEB JE NAAST JE SCHOOL EN DE HULP AAN JE MOEDER WEL VOLDOENDE TIJD VOOR VRIENDINNEN, SPORT EN ANDERE CLUBS?

Jazeker, ik heb als ik dat wil tijd voor mijn vriendinnen. Ik doe niet meer aan sport en ga niet naar clubs, daar heb ik geen behoefte aan.

Ik ging naar de zwemclub en ik deed aan ballet. Maar dat vond ik teveel. Het zwemmen heb ik laten vallen en ging toen alleen naar ballet maar dat vond ik na een tijdje niet zo leuk meer. Ik ben op vioolles gegaan, maar ook dat vond ik te druk en ben ermee gestopt. Dat ik met vioolles gestopt ben heeft trouwens niets te maken met mijn mantelzorger zijn.

Ik ben niet de enige mantelzorger, ook mijn vader en broertje helpen mee. Als we bezoek krijgen bespreken we samen wat er gebeuren moet. Mijn broertje gaat bijvoorbeeld stofzuigen en mijn vader wast af. Dat doet hij iedere dag.

HOE REAGEREN ANDERE TURKSE FAMILIES BIJ JULLIE IN DE BUURT OP DE MS VAN JE MOEDER?

De buurt begrijpt het niet helemaal. Mijn moeder is heel open en vertelt steeds dat ze MS heeft.

Maar toch begrijpt de buurt het niet helemaal. Soms heeft mijn moeder met een "dronkenman-gang" als ze loopt. Dan krijgt ze toch vaak de vraag waarom ze zo raar loopt. Mijn moeder legt dan opnieuw uit dat ze MS heeft en ook wat dit voor haar betekent. Of de mensen dit begrijpen weet ik niet. Voor mijn moeder is dit heel vervelend. Verder vinden de mensen het heel knap van mij dat ik mijn moeder altijd help. Ze zeggen dan dat ik heel anders ben dan mijn leeftijdgenoten.

DEZE ZOMER GAAN JULLIE NAAR TURKIJE OP VAKANTIE. REGEL JE DAN SPECIALE DINGEN VOOR JE MOEDER?

Ja, omdat we met het vliegtuig gaan regel ik speciale voorzieningen voor mijn moeder en ik bestel de tickets via internet.

De familie van mijn moeder woont allemaal in Turkije. Vooral mijn oma vindt het moeilijk geconfronteerd te worden met de beperkingen van mijn moeder, vooral als mijn moeder in een rolstoel zit. Eigenlijk ziet ze dat liever niet. Mijn ooms en tantes begrijpen wat MS is nadat mijn moeder dit meerdere keren heeft uitgelegd. Zij accepteren de beperkingen van mijn moeder.

De familie van mijn vader woont voor een groot deel in Nederland en hebben hier in Veendam een mevrouw gekend die MS had.

Voordat mijn moeder de diagnose MS kreeg kende de familie in Turkije de ziekte niet. Een tante van mijn moeder die in Turkije woont heeft ook MS gekregen en nu begrijpen ze het beter.

De familie van mijn vader die nog in Turkije woont had nog nooit van MS gehoord maar wij hebben uitgelegd wat MS voor ziekte is. Dit wordt nu begrepen en geaccepteerd.

JULLIE HEBBEN EEN ISLAMITISCH GELOOF. KUN JE VERTELLEN OF DAT OOK BEPERKINGEN MET ZICH MEE BRENGT VOOR JE MOEDER?

Als wij bidden staan we af en toe maar dat kan mijn moeder niet dus mag ze gewoon blijven zitten. Met de Ramadan hoeft mijn moeder niet mee te doen, maar ze moet wel geld betalen omdat ze niet mee kan doen. Iemand die tijdelijk niet mee kan doen kan de Ramadan inhalen. Het geld dat mijn moeder moet betalen gaat naar arme mensen.

Interviewer

LINY EGGENS

OPROEP

De MSVN werkgroep Groningen brengt in november een bloemengroet aan alle bewoners van zorgcentra met MS en aan alle mensen met MS die hun huis niet meer kunnen verlaten.

Onze vraag aan u: kent u iemand met MS die in een zorgcentrum verblijft, of kent u iemand met MS die aan huis is gebonden, wilt u dan het adres van deze persoon aan ons doorgeven, zodat wij iemand heel blij kunnen maken met een bos bloemen?

Alvast hartelijk dank!

Uw reactie kan gestuurd worden aan msvnwerkgroepgroningen@gmail.com of naar het secretariaatsadres: Gelrelaan 66, 9642 HJ Veendam

IEDEREEN VERDIENT EEN BEETJE AANDACHT!

DATA NIEUWE CONTACTBIJEENKOMSTEN

12 OKTOBER

Delfzijl, 9.45 uur, Mw. Hermie Hooijer (NVVE) geeft een lezing over 'Euthanasie', Het Lichtbaken (Chr. Geref. Kerk)

13 OKTOBER

Groningen, 11 uur, restaurant 'De Twee Provinciën', Paterswoldsemeer

9 NOVEMBER

Veendam, 10 uur, demonstratie van hulphonden, Wijkcentrum Dukdalf, Reede 1

10 NOVEMBER

Groningen, 10 uur, 't Vinkhuis, Diamantlaan 94, Groningen

30 NOVEMBER

Delfzijl, 10 uur, Carla Eggens geeft namens Kinse Fysiotherapeuten een lezing over "blaas en bekken"

8 DECEMBER

Groningen, 11 uur, restaurant 'De Twee Provinciën', Paterswoldsemeer

ALLE MS-PATIËNTEN EN BELANGSTELLENDE ZIJN WELKOM

INFORMATIE OVER DE BIJEENKOMSTEN KUNT U KRIJGEN BIJ:

STAD GRONINGEN: **MARIËTTE KOOT 050-5347962**

N.O.-GRONINGEN DELFZIJL: **RIA HOUWERZIJL 0596-628173; GARRI VELDMAN 0596-785027**

Z.O.-GRONINGEN VEENDAM: **LINDA NICOLAI 06-20340678 EN HENNY JONGSMA 06-17077419**

ALGEMEEN: **LINY EGGENS 0598-617711** (TUSSEN 10.00 EN 12.00 UUR),

MSVNWERKGROEPGRONINGEN@GMAIL.COM

EVEN TIJD VOOR DE PARTNER!

Een paar keer per jaar komen de partners van MS-patiënten (in de regio Noord Oost) samen en het was na vier maanden weer zo ver op 24 maart, in het Lichtbaken in Delfzijl. Net als de vorige keer was Margriet Jansen aanwezig, zij is consultant bij het Steunpunt Mantelzorg.

Niet iedereen praat gemakkelijk over wat hem of haar bezighoudt, dus Margriet zorgde er voor dat iedereen in een rondje aan de beurt kwam. Het ging al gauw over de gezondheidstoestand van de partner, maar ook de eigen emoties en problemen kwamen aan de orde.

Er was daarbij veel herkenning. Het is zo belangrijk om even je verhaal te kunnen doen bij een collega of leidinggevende, of een goede vriend of kennis. Het werk kan een baken van rust zijn in de druk van alledag. Want elke achteruitgang in het ziektebeeld is een beetje belasting er bij voor de mantelzorger.

Vaak is er teleurstelling wegens onbegrip, bijv. omdat de kennis alleen praat over zijn eigen nieuwe auto of zoveelste vakantie. Maar ook zijn er lastige situaties omdat de partner geen zorg wil die wel nodig is, of de eigen begrijpelijke emoties van achteruitgang afreageert op de partner en dan de houding naar de buitenwereld aanneemt dat alles o.k. is.

Hoe ga je hier mee om? Of met je eigen grenzen als je geen ruzie wilt? De rol van humor werd belangrijk gevonden en ook het feit dat we nu weer mooi weer gaan krijgen en de winter met veel binnen moeten zitten gelukkig achter de rug is.

Margriet zette de aanwezigen vervolgens aan het werk in een workshop. Dit naar aanleiding van een onderzoek in het UMCG over wat belangrijk is in je leven. Ze gaf iedereen een papier met daarop een schijf (zoals de maaltijdschijf) en de vakken waren ingedeeld met elk een onderwerp en de beginletters vormden het woord GLANS: als je in evenwicht bent op deze gebieden dan is er glans aan je leven.

De aanwezigen moesten in elk vak, voor zover mogelijk, dingen zetten die voor hen in het vak pasten. Het ging om Gemak en gezondheid, Leuke bezigheden en lichamelijke activiteit, Affectie, Netwerken en Sterke punten. Nadat dit was uitgelegd en ingevuld vormde dit aanleiding om er over te praten. Niet iedereen kent zijn eigen sterke punten bijvoorbeeld.

Vervolgens was het de bedoeling om in te vullen wat ontbreekt en ook hier werd in de groep aandacht aan gegeven. De volgende stap was het zoeken van een punt en dat proberen te veranderen, dus een klein doel te stellen en concreet te maken (wat ga ik precies doen, op welke dag en welk tijdstip ga ik dit doen).

Maar de groep vond dat niet reëel, alle beslissingen moeten ad hoc genomen worden als je te maken hebt met een partner met MS.

Margriet vertelde nog over de mogelijkheid dat een gespecialiseerde vrijwilliger, bijv. een verpleegkundige, gezelschap kan zijn voor de MS-patiënt zodat de partner regelmatig even met een gerust hart de deur uit kan.

Tot slot werd de volgende bijeenkomst besproken en men wilde een onderling informeel samenzijn.

RIEKJE REKER

DIT STOND IN 'DE TELEGRAAF' VAN 30 AUGUSTUS 2011

FORS MINDER GELD VOOR CHRONISCH ZIEKEN

DEN HAAG - HET KABINET WIL HET BUDGET VOOR JAARLIJKSE UITKERINGEN AAN CHRONISCH ZIEKEN EN GEHANDICAPTEN HALVEREN. DAT IS ONDERDEEL VAN DE PLANNEN VOOR PRINSJESDAG. INGEWIJDEN HEBBEN BERICHTGEVING DAAROVER IN HET AD DINSDAG BEVESTIGD.

Het kabinet wil snijden in de wtcg-vergoeding, die bedoeld is voor chronisch zieken en gehandicapten die veel geld kwijt zijn aan medicijnen en specialisten. Op dit moment betaalt het ministerie van Volksgezondheid per jaar ongeveer 580 miljoen euro aan wtcg-uitkeringen.

De regeling kent afhankelijk van de leeftijd tegemoetkomingen tussen 153 en 510 euro. Sinds vorig jaar krijgen ongeveer twee miljoen mensen eens per jaar zo'n tegemoetkoming in de zorgkosten.

De vergoeding werd door het vorige kabinet ingevoerd en kwam in de plaats van een fiscale regeling voor buitengewone zorguitgaven.

Op het moment dat dit blad naar de drukker gaat is het nog niet Prinsjesdag geweest. Wij zijn net als u benieuwd naar de plannen van het kabinet.





De MSVN Werkgroep Groningen
nodigt je van harte uit voor het
MS Jongerencafé
op zaterdag 8 oktober 2011.

Wil jij graag weten hoe andere jongeren met MS
leven en hoe zij omgaan met onderwerpen zoals
bijvoorbeeld werk, de liefde of sport?

Dan is het Jongerencafé op 8 oktober
in Kaap Hoorn te Haren (GN)

IETSVOORJOU!

Onder het genot van een kopje koffie of thee kun je
in een gemoedelijke sfeer kennis maken
en ervaringen delen.

Persoonlijk contact met andere jongeren met MS,
maar ook met naast-betrokkenen staat tijdens het
jongerencafé centraal.

Het jongerencafé is gratis toegankelijk.

Je kunt je opgeven
(samen met max. 1 begeleider/betrokkene)
tot 4 oktober a.s.

Meld je aan bij de MSVN werkgroep Groningen via
msvnwerkgroepgroningen@gmail.com

Paviljoen Kaap Hoorn

Kaapse Baan 1, 9752 XP HAREN (GN)