

MenSen

Oktober 2011 • Nummer 5 • 19^e jaargang



**Prinses Beatrix
Fonds 55 jaar**

**Hersenbank
25 jaar**

**Acht vragen over
MRI**

MS-telefoon
0900 - 821 2108 (10ct/min)
's middags: maandag t/m vrijdag
's avonds: maandag en donderdag



informatievoorziening - kwaliteitstoetsing - lotgenotencontact - belangenbehartiging

www.msvereniging.nl

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

Amsterdam

Esther Lof, tel.: 020 - 7744944
amsterdam@msvereniging.nl
www.msvnamsterdam.nl

Brabant Noord-Oost

Elly Koppers
brabantnoordoost@msvereniging.nl

Brabant West

Petra Otten, tel.: 076 - 542 6618
brabantwest@msvereniging.nl

Brabant Zuid-Oost

Twan Merks,
tel.: 06-19828288, voor 20.00 uur
brabantzuidoost@msvereniging.nl

Drenthe

Chris Veeze, tel.: 0521 - 594205
drenthe@msvereniging.nl

Flevoland, 't Gooi

Annelies Bax, tel.: 036 5374347
flevoland@msvereniging.nl
Caroline Nouwen, tel.: 035 6231340
tgooi@msvereniging.nl

Friesland

Hanneke Kool, tel.: 0511 - 462 760
friesland@msvereniging.nl

Gelderland Noord

Harry Dijkhuis, tel.: 057 - 553 0015
gelderlandnoord@msvereniging.nl

Gelderland Zuid

Mevr. C.C. Koopman,
tel.: 026 - 4722 976
gelderlandzuid@msvereniging.nl

Groningen

Liny Eggens, tel.: 0598 - 617711
groningen@msvereniging.nl

Haarlem

Amunda van Stenis,
tel.: 023 - 5632831
haarlem@msvereniging.nl
www.msvnhaarlem.nl

Noord-Holland Noord

Maria Kapiteijn-Bot,
tel.: 0223 - 531 441
noordhollandnoord@msvereniging.nl

Noord- en Midden-Limburg

Linda van Ooijen-Lopes Dias,
tel.: 077 - 3076 984
noordenmiddenlimburg@msvereni-
ging.nl

Overijssel Noord

R. Smit, tel.: 038 - 4543 941
overijsselnoord@msvereniging.nl

Twente

Mevr. B.M.C. Hulshof-Scholten,
tel.: 0541 - 551 750
Website: mspvtwente.nl
twente@msvereniging.nl

Utrecht

J.A. Spenkelink, tel.: 0346 - 353 487
utrecht@msvereniging.nl

Zeeland

Karin Schippers, tel.: 0187 - 499000,
zeeland@msvereniging.nl

Zuid-Holland Noord

Mevr. A van Leeuwen,
tel.: 070 - 3239772
(niet bereikbaar van 13.30 tot 16.30)
zuidhollandnoord@msvereniging.nl

Zuid-Holland Oost

Dordrecht: tel: 078 - 6177386
Gouda: tel.: 06 - 41762529
Gorinchem: tel.: 0183 - 58 17 34
zuidhollandoost@msvereniging.nl

Zuid-Holland Zuid

Mw. S. Last, tel.: 010 - 4500836
zuidhollandzuid@msvereniging.nl

Zuid-Limburg

Mevr. M.H. Karman,
tel.: 046 - 4753 176
zuidlimburg@msvereniging.nl

Contact met de redactie?

Stuur een e-mail naar:

mensen@msvereniging.nl

De MS-telefoon 0900 - 821 2108 • (€ 0,10 per minuut) • 's middags: maandag t/m vrijdag • 's avonds: maandag en donderdag

De **Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN)** zet zich al sinds 1963 in voor mensen met MS. Kerntaken van dé vereniging voor mensen met MS zijn: informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging voor, door en met mensen met MS. De MSVN heeft 21 regionale werkgroepen met activiteiten zoals informatiebijeenkomsten en gespreksgroepen. Daarnaast is er de MS Telefoon voor een luisterend oor en geeft het Voorlichtersteam regelmatig voorlichting over MS. Voor overstijgende belangenbehartiging is de MSVN lid van de CG-Raad en lid van de EMSP (European MS Platform). Zo worden uw belangen in de landelijke en Europese politiek gediend.

De MSVN beschouwt de volgende organisaties als haar strategische partners:



De MSVN wordt financieel gesteund door PGO, maar vooral door het Prinses Beatrix Fonds (voor spierziekten en bewegingsstoornissen). De MSVN werkt samen in MS Nederland met o.a. MS Research en MSweb.

Het Landelijk bureau is te bereiken via Postbus 30470, 2500 GL Den Haag Telefoon: 070 – 374 77 77, e-mail: info@msvn.nl, giro: 23800

Het lidmaatschap van de MSVN is vastgesteld op € 20,- per jaar. Een aantal ziektekostenverzekeraars vergoedt deze kosten

Duizenden mensen demonstreerden de dag voor Prinsjesdag op het Malieveld in Den Haag tegen de ingrepen in de zorg. Met name de aanpassingen in het Persoonsgebonden Budget (PGB), waarmee mensen zelf zorg kunnen inkopen, is voor velen onacceptabel.

Ook in de politiek zijn genoeg geluiden te horen voor het behoud van het PGB. De termen zijn alleen misschien niet even gelukkig gekozen. "Het kabinet wentelt de crisis af op de zwakkeren in onze samenleving" of "De meest kwetsbare groep wordt het hardst getroffen."

Zwak? Is elke dag opstaan, terwijl je niet weet of je helemaal op je lichaam kunt vertrouwen zwak? Is mobiel blijven in een wereld die is ingericht op mensen die kunnen lopen zwak? Is je inzetten voor je lotgenoten ondanks de enorme vermoeidheid waar je

mee kampt zwak? Is zelfstandig je zorg inkopen omdat je echt wel in staat bent om zelf te bepalen waar je behoefte aan hebt zwak?

Zwak is geen woord dat hoort bij mensen met een PGB. Zwak betekent dat je niet in staat bent weerstand te bieden aan veranderingen of verleidingen. Zwak is wanneer je niet in oplossingen denkt, maar in problemen. Zwak is om alle partijen tevreden te willen houden en daarmee niemand recht te doen.

"Zwak" is misschien een prachtig motto voor een kabinetsbeleid dat zelfstandigheid weghaalt bij mensen die bewezen hebben volwaardig mee te draaien in deze maatschappij. Zwak is Rutte 1.

Sebastiaan Smits, *eindredacteur*

Colofon

Wilt u **reageren op de inhoud** van MenSen of heeft u suggesties ter verbetering? U kunt ons e-mailen op mensen@msvereniging.nl.

MenSen is een uitgave van de MS Vereniging Nederland. *Eindredactie:* Sebastiaan Smits *Foto's:* Redline Fotografie *Productiebegeleiding:* Regalis, Zeist *Vormgeving:* Jo Design & Communication, Utrecht *Advertentie-exploitatie:* Bureau van Vliet BV, Postbus 20, 2040 AA Zandvoort, telefoon 023-571 47 45, fax 023-571 76 80, e-mail: c.bleeker@bureauvanvliet.com

MenSen is ook in **gesproken vorm** verkrijgbaar. Hiervoor kunt u contact opnemen met de klantenservice van Dedicon. U kunt hen bereiken op werkdagen van 9.00 uur tot 17.00 uur via 0486-486 486. U kunt natuurlijk ook een mail sturen naar klantenservice@dedicon.nl.

Prinses Beatrix Fonds
VOOR SPIERZIEKTEN

In dit nummer

07



Nieuw MS-centrum Brabant



13

Internettherapie voor somberheidsklachten

22



Prinses Beatrix Fonds bestaat 55 jaar

De MS-telefoon 0900 - 821 2108 (€ 0,10 per minuut)
's middags: maandag t/m vrijdag
's avonds: maandag en donderdag

MSVN uit zorg over snijden in Wtcg

Het kabinet wil waarschijnlijk fors snijden in de ontmoetingen voor chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg). Mede namens de MSVN hebben de NPCF en de CG-Raad, hierover hun zorg geuit in een brief die ze vandaag aan het kabinet hebben gestuurd.

“De ingreep in de Wtcg is het zoveelste slechte nieuws voor mensen met een beperking. Uit onderzoek van het Nibud (Koopkrachtbeperkingen voor huishoudens met extra zorgkosten van 2008-2011) blijkt dat chronisch zieken en gehandicapten al enkele jaren het hardst in koopkracht achteruit gaan. Daar komt bij dat dit kabinet talrijke nieuwe maatregelen op stapel heeft staan die deze groep evenredig zwaar gaan treffen. Hun mogelijkheden om aan de samenleving deel te nemen, worden hierdoor ernstig beperkt.” De koepels doen in hun brief een oproep om een verdere inkomensverslechtering te voorkomen.

Medeondertekenaars van de brief zijn de ouderenkoepel CSO, Landelijk Platform GGz, Platform VG, Per Saldo, Mezzo (mantelzorg) en LOC (cliëntenraden).

GeenBeperking.nl brengt Nederland opnieuw in kaart

GeenBeperking.nl is het nieuwe internetportaal voor en door mensen met een beperking. Het brengt de toegankelijkheid van de openbare ruimte en gebouwen in Nederland in kaart en verzamelt bruikbare tips, herkenbare blogs en actuele informatie over relevante producten en diensten.

Je hebt een afspraak voor je werk in hartje Den Haag. Je gaat met vrienden een weekend naar Amsterdam. Je wilt boodschappen doen bij die nieuwe supermarkt in het dorp. Kun je er zonder al te veel hindernissen komen? En wat tref je ter plaatse aan? Kun je er komen, ook met het openbaar vervoer? Zijn er voldoende geschikte parkeerplaatsen? Hoe is de entree en doorgang? Hoe is het gesteld met het sanitair? Zijn er goede voorzieningen voor blinden en slechtzienden, en voor doven en slechthorenden? GeenBeperking.nl brengt het tot in detail in kaart met duidelijke pictogrammen.

Behalve een gebruiksvriendelijke website met toegankelijkheidsinformatie is GeenBeperking.nl een online platform met blogs, tips, fora en relevante producten en diensten. Ervaringsdeskundigen - onder wie studenten, ondernemers, sporters en Wajongeren - houden de site up-to-date. Zij plaatsen bijdragen over wonen, werken, studeren, reizen en uitstapjes, relatie en dating, hulpmiddelen en instellingen. Ook bezoekers leveren een belangrijk aandeel, door eigen ervaringen en nuttige informatie te delen.

Alle informatie van GeenBeperking.nl is beschikbaar op mobiele telefoons, via Layar en een mobiele website. En dankzij de OV-reisinformatie en de koppeling met Google Maps/Streetview is de bereikbaarheid en toegankelijkheid van bijvoorbeeld een restaurant, kerk of park in de omgeving op elk moment eenvoudig te raadplegen. Kijk voor meer informatie op Geenbeperking.nl of op Twitter: @GeenBeperking.

Tip van deze MenSen

Hele simpele zaken kunnen het leven soms een stuk eenvoudiger maken. Vanaf nu elke keer in MenSen een handige tip van een lezer.

Lia Wolters liet ons het volgende weten: “Door krachtverlies in mijn handen lukte het me niet meer goed mijn brood te smeren. Pindakaas of boter vielen van het mes. Onlangs kocht ik in de winkel een klein pannelikkertje, bedoeld om potten of pannen mee leeg te maken. En hiermee lukt het wel om mijn brood te smeren. Het grotere oppervlak zorgt er voor dat ik minder kracht nodig heb en dat de boter beter blijft kleven.”

Ook een tip?

Laat het ons weten via mensen@msvn.nl



Van harte feliciteren wij het Prinses Beatrix Fonds, dat op 30 september j.l. zijn 55-jarig bestaan herdacht met een symposium. H.M. de Koningin luisterde 's middags het symposium met haar aanwezigheid op. Het symposium had als titel 'Zorg voor zelfstandigheid' en belichtte de wens tot zo lang mogelijk thuis blijven wonen, ook met een spierziekte of bewegingsstoornis. Ons bestuurslid Marjan Brouwer is aan Koningin Beatrix voorgesteld. Wij zijn het Prinses Beatrix Fonds veel dank verschuldigd voor de jarenlange steun.

Op de dag vóór Prinsjesdag heeft de CG-Raad de manifestatie 'Stop de Stapeling' georganiseerd. Deze manifestatie vond plaats in Den Haag op het Malieveld, de gebruikelijke locatie voor protesten. De actie werd gesteund voor veel maatschappelijke organisaties, waaronder vakbonden, kerken en Humanitas. In deze kringen is het volstrekt duidelijk dat de bezuinigingen zich opstapelen bij mensen die dit niet of niet meer, kunnen dragen. Als je arbeidsongeschikt bent en ook nog hulp of zorg nodig hebt, dan tikken de bezuinigingen aan. Even dacht ik: alle chronisch zieken en gehandicapten op het Malieveld: daar hebben Tweede Kamer en het Kabinet geen last van. Zij zien niet eens hoe veel mensen er zijn. Gelukkig zijn er wel leden van Kamerfracties aanwezig geweest bij het protest. Misschien helpt dat om onze zorgen op de juiste plaats te krijgen? Ook de MS Vereniging was aanwezig bij de actie, mede namens de leden die er niet konden zijn. Heeft u onze directeur in een rood shirt met het verenigingslogo wel gezien? Helaas heeft het protest de maatregelen van Prinsjesdag niet meer kunnen beïnvloeden. Ik maak mij – opnieuw – ongerust over de effecten voor een aantal van onze leden.

Ook voor de patiëntenverenigingen zijn er bezuinigingen op komst. Het Prinses Beatrix Fonds kan minder bijdragen. Ook het CIBG (voorheen: Fonds PGO), heeft een forse bezuiniging aangekondigd. In drie jaar moeten we veel meer ons 'eigen geld' verdienen. In augustus schreef ik hier ook al over. Eén van de voorwaarden van het CIBG is dat de contributie minimaal € 25,- per jaar bedraagt. Daarom zal het bestuur de ALV op 26 november een contributieverhoging voorstellen. Sommige ziektekostenverzekeraars vergoeden dit bedrag eenmalig of jaarlijks (kijk op : www.npcf.nl welke dit zijn).

Gelukkig betaalt een groot aantal leden jaarlijks meer dan de minimumcontributie. Daarvoor onze hartelijke dank. En ik

sluit af met een 'hartelijk dank' aan allen die zo maar giften schenken of een MSVN-spaarpot neerzetten bij een feestelijke of minder feestelijke gelegenheid. Uw gift helpt om ons werk goed te kunnen blijven doen.

Frans Slangen, voorzitter
bestuur@msvn.nl

In de aanloop naar het symposium voor het 55-jarig bestaan van het Prinses Beatrix Fonds, heeft bestuurslid Marjan Brouwer verwoord, wat de begrippen 'Thuis' en 'Zelfstandigheid' voor haar betekenen. Hierbij plaatsen wij haar bijdrage.

Thuis, wat betekent thuis voor jou?

Voor mij betekent thuis mijn basis.

De basis van mijn leven.

Waar alles kan en alles mag.

Waar ik mijzelf ben, niet hoeft uit te leggen wat er is.

En er is veel.

Want waarom ben ik thuis?

Niet omdat ik daarvoor gekozen heb, maar omdat mijn gezondheid het niet toelaat om een leven te leiden van een doorsnee dertiger.

Die gezondheid waarover anderen trouwens vaak hun zegje menen te moeten zeggen.

Maar die gezondheid is mijn gezondheid ... mijn thuis.

Thuis is mijn zorg, mijn 'pakkie an'...

Emoties lopen soms hoog op.

Ik vecht voor mijn zelfstandigheid.

Probeer mijn balans te vinden, ook al lijkt dat een wankel evenwicht.

Maar dit is mijn terrein, mijn omgeving,

Hier ben ik,

mijn basis,

mijn thuis.

Marjan Brouwer
1 september 2011

Multiple Sclerose patiënten

CHDR
The Netherlands

VU medisch centrum



Het MS Centrum Amsterdam behoort tot een van de tien beste MS centra van de wereld. Met onze expertise op het gebied van MS zijn wij hét kenniscentrum voor MS in Nederland. Een betrouwbaar aanspreekpunt voor wetenschappelijke informatie over MS, zowel voor mensen met MS en hun omgeving als voor zorgverleners. Het MS Centrum Amsterdam is gevestigd in het VU medisch centrum. Het CHDR (Centre for Human Drug Research) verricht sinds 1987 hoogwaardig geneesmiddelenonderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij patiënten en gezonde vrijwilligers. De onderzoeken dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen en vinden plaats conform de internationale regelgeving en volgens de hoogste kwaliteits-normen.

Het MS Centrum van het VUmc en het Centre for Human Drug Research zoeken voor de komende periode patiënten met Multiple Sclerose (MS) die bereid zijn mee te werken aan een onderzoek naar de veiligheid, verdraagbaarheid en werkzaamheid van een nieuw geneesmiddel voor de behandeling van spasticiteit (en Pijn) bij MS. Voor dit onderzoek zoeken wij patiënten met een progressieve (primaire of secundaire) vorm van MS, waarvan de diagnose minstens een jaar geleden is gesteld en de klachten 30 dagen stabiel zijn.

Het onderzoek bestaat uit twee delen. Tijdens het eerste deel komt u twee keer naar het VUmc voor een studiedag, waar u medicatie krijgt en er testen en bloedonderzoek worden gedaan. Enkele weken later volgt de behandelfase, waarbij u gedurende vier weken medicatie krijgt. Tijdens deze fase komt u drie keer een halve dag naar het VUmc voor testen.

Voor deelname ontvangt u een vergoeding van € 200,00 in cadeaubonnen.

Geïnteresseerd?

proefpersoon.nl

voor informatie en/of aanmelden.

U kunt ook mailen naar recruit@chdr.nl of bellen met (071) 5246435



ITB therapieSM Intrathecale Baclofen-therapie

**Verbeter het dagelijks functioneren
en de kwaliteit van leven^{1,2}**

Wanneer orale medicatie niet voldoende werkt bij ernstige niet-focale spasticiteit

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met 045-5668375

www.medtronic.nl



Bronvermelding:

1 Sampson FC, Hayward A, Evans G, Morton R, Collett B. Functional benefits and cost/benefit analysis of continuous intrathecal baclofen for the management of severe spasticity. J Neurosurg 2002 Jun; 96(6): 1052-7.

2 Middel B, Kuipers-Ugmeijer H, Bouma J, Staal M, Oerema D, Postma T, et al. Effect of intrathecal baclofen delivery by an implanted programmable pump on health related quality of life in patients with severe spasticity. J Neural Neurosurg Psychiatry 1997; 63: 204-9

MS Infocentrum Oss-Veghel opent deuren

Eerst een bakje koffie, dan naar de neuroloog

Gezelligheid, lotgenotencontact en medische zorg gaan hand in hand in het kersverse MS-infocentrum Oss-Veghel. Dat lukt met hulp van een bijzonder recept: samenwerking tussen MSVN-vrijwilligers, neurologen en MS-verpleegkundigen van Ziekenhuis Bernhoven. Verslag van een bezoek aan Veghel.

Door Pelle Matla, freelance journalist

De receptioniste van het Ziekenhuis Bernhoven in Veghel kijkt even verbaasd op bij de vraag in welke zaal het MS-infocentrum zich bevindt. Dan zegt ze: 'O ja, dat is nieuw hè? U moet in de Grote van Miert zaal op de tweede zijn.'

Al voordat je het zaaltje binnenloopt, komt geroezemoes en gelach je tegemoet. Aan een vierkante tafel in een hoek van de zaal zit een handvol mensen met elkaar te praten, bekertjes koffie en thee in de hand. Midden in de ruimte liggen dikke mappen – rode, zwarte, blauwe en groene – op een tafel. Even verderop zijn informatiefolders, boeken en dvd's uitgesteld. Erboven hangt de witte vlag met rood en blauw logo van de MSVN.

Het is vandaag, woensdag 21 september, de tweede keer dat het infocentrum hier in Veghel zijn deuren opent voor belangstellenden uit de omgeving. Eén keer in de maand, op woensdagen, kunnen MS-patiënten en hun naasten hier terecht. De organisatie is in handen van de MSVN-werkgroep Brabant Noord-Oost. Die organiseert ook één keer in de maand, op dinsdagen, een koffieochtend, maar dan op de locatie van ziekenhuis Bernhoven in Oss.

'Lotgenotencontact' heet het officieel, koffieochtend in de wandelgangen. Dat klinkt vriendelijker, minder zwaar, zeggen de aanwezigen. Dat de inloopochtend in een behoefte voorziet, wordt duidelijk bij een bakje koffie drinken aan de tafel. Een jonge vrouw uit Eindhoven, maar in Veghel onder behandeling, vertelt dat ze pas heel recent de diagnose MS heeft gekregen. Ze is hier voor het eerst, uit nieuwsgierigheid. 'Dit infocentrum is een van de manieren om meer te weten te komen over MS. Ik heb zelf al veel opgezocht op internet, maar hier hoor je de verhalen van andere mensen. Het is laagdrempelig.'

Ook voor een wat oudere vrouw uit Veghel biedt de laagdrempeligheid van de koffieochtend een toegevoegde waarde. Ze heeft al elf jaar MS, maar moest altijd veel moeite doen om haar verhaal met anderen te delen. 'Het gaat om het contact. Omdat je niet echt kunt zien wat ik heb, begrijpen mensen vaak niet dat ik ziek ben. Hier wel. Ik vind het fijn dat dit infocentrum in Veghel is gekomen, voorheen moest ik naar Den Bosch of Nijmegen, dat is al snel te ver.'

Het is een kersvers initiatief, zegt mede-oprichter en vrijwilliger Patrick Speliers, zelf woonachtig in Heesch. 'In mei van dit jaar werd het idee geboren, op 6 juni vond de oprichtingsvergadering plaats, op 7 juli hielden we onze eerste inloopochtend', vertelt hij met een accent dat de Vlaming in hem verraadt. De snelheid

waarmee dit infocentrum van de grond kwam, zegt iets over de gedrevenheid van Patrick. Hij heeft haast, zegt hij. In maart 2010 werd bij hem MS geconstateerd. Nu zit hij al in een rolstoel. 'Wie weet hoe het er over een tijdje voor staat?'

Leegte

Het was vooral de leegte na de diagnose die hem motiveerde om een infocentrum op te zetten. Het emotioneert hem nog steeds als hij vertelt hoe dat ging. 'De neuroloog in Oss zei tegen me: u heeft MS. Ik ging naar buiten. Terwijl ik op de parking op een taxi stond te wachten, belde ik een vriend. Ik vertelde het, hij zei: "Da meen je nie, das erg!" Echt, mijn wereld stortte in.' Op dat moment, zegt hij, had hij enorme behoefte aan steun. Maar in Oss was nog geen MS-verpleegkundige die hem kon opvangen. Ondersteuning kreeg hij pas toen de diagnose in het Jeroen Bosch-ziekenhuis in Den Bosch werd bevestigd. Eenmaal bekomen van de eerste schrik nam hij zich voor die steun ook in Oss en Veghel te organiseren, voor zichzelf, maar vooral ook voor anderen. 'Zodat niemand hoeft mee te maken wat ik op die parking heb meegemaakt.'

Vruchtbare aarde

Toeval hielp ook nog een handje bij de geboorte van MS-infocentrum Oss/Veghel. In de nabij gelegen spreekkamer van neuroloog Mariëlle Bartholomeus blijkt dat Patricks wens in vruchtbare aarde viel. 'Toen ik in 2008 in Ziekenhuis Bernhoven kwam werken, bleek dat er geen MS-poli was', vertelt de neuroloog. 'Mensen moesten naar Den Bosch of Nijmegen, terwijl wij juist zorg willen bieden aan mensen in de regio.'

Het idee werd geboren om poli's op te zetten in Oss en Veghel, de twee locaties van Ziekenhuis Bernhoven. Daar zouden mensen dan terecht kunnen bij een neuroloog en een MS-verpleegkundige. De poli's zagen eind 2010 het licht; een voor ieder toegankelijk symposium vestigde er de aandacht op. Mariëlle: 'Op dat symposium polsten we de behoefte onder de mensen: we wilden weten wat patiënten nog meer wilden, behalve goede zorg. Uit een enquête bleek dat ze nog een wens hadden: lotgenotencontact.'

'Tachtig procent van de mensen was vóór', verduidelijkt Patrick. Het was voor hem de prikkel om het ziekenhuis



met zijn plan te benaderen. Ook ging hij langs bij MS-verenigingen, op zoek naar steun. 'De MSVN toonde onmiddellijk interesse', aldus de Vlaming. Uit de notulen van de oprichtingsvergadering op 6 juni - waarbij naast een aantal vrijwilligers ook projectbegeleider van de MSVN Anita van der Wel en regiocoördinator Elly Koppers aanwezig waren - blijkt wat het infocentrum allemaal wil bieden: Een lekker bakje koffie of thee; een luisterend oor of een ondersteunende schouder; en stukje herkenning; en praktische informatie over MS en over onderwerpen als MS en Arbeid, hulpmiddelen, WMO en fysiotherapie.

Samenwerking

Expliciet wordt de samenwerking genoemd met de neuroloog en de MS-verpleegkundige: die moet goed zijn. Het is dan ook geen toeval dat de koffieochtenden in Veghel overlappen met het spreekuur van Mariëlle Bartholomeus en MS-verpleegkundige Anita van den Heuvel. MS-infocentrum en ziekenhuis hebben de losse afspraak gemaakt dat reguliere controles van MS-patiënten bij neuroloog of verpleegkundige gepland worden op de dagen van de info-ochtenden. 'Wie een halfuurtje op een afspraak moet wachten, kan bij ons om de hoek een kopje koffie of thee komen drinken', aldus Patrick.

Het is een ideale combinatie, lichten Patrick, Mariëlle en Anita toe: want zo komt de MS-patiënt in het middelpunt van de zorg te staan. Over en weer is de waardering groot. Mariëlle: 'Patrick, zonder jouw inzet was dit niet tot stand gekomen.' Patrick: 'Nou, ik wil mezelf niet voorop plaatsen. De essentie is: Het is heel goed mogelijk dat vrijwilligers en medici samenwerken om de patiënt te helpen.'

In de praktijk werkt het zo; Als Mariëlle een slecht-nieuwsgesprek moet voeren, boekt ze van tevoren al een afspraak bij Anita, nog dezelfde dag of kort erop. 'Al het medische blijft bij de neuroloog', zegt de MS-verpleegkundige, 'maar alle overige vragen komen bij mij. Over toelichting bij medicijngebruik, over plassen, over vermoeidheid, sporten, fysiotherapie. Daar heb ik



tijd voor. De lijnen zijn kort, je kunt mensen makkelijker helpen: ik luister naar de behoeften van de patiënt, overleg met Mariëlle, zij verwijst door. We kunnen hier gewoon bij elkaar binnenlopen.'

Laagdrempelig

De laagdrempelige omgang tussen de medici en de mensen van het MS-infocentrum dient ook een doel: elkaar op de hoogte houden van vragen die leven. Patrick maakt na iedere koffieochtend een anoniem verslag van wat de aanwezigen gezegd en besproken hebben. Dat gaat naar de neuroloog en de verpleegkundige. Aan het einde van de info-ochtend praten Anita en Patrick vaak nog even na. Anita: 'MS en Arbeid is een thema waar veel vragen over komen, het is ingewikkeld. Ik kan dan niet zoveel bieden.' Patrick haakt erop in. 'Dat is inderdaad een groot punt. Wij hebben er veel informatie over, zodat we mensen wegwijs kunnen maken.'

Over die informatievoorziening is goed nagedacht, blijkt als Patrick plaatsneemt achter de tafel met de

gekleurde mappen in de Grote van Miert-zaal. 'We zijn een mobiel infocentrum. Hoe kun je snel informatie vinden? Door het netjes te ordenen.' De mappen zijn gevuld met brochures. Iedere kleur heeft zijn eigen thema, en van elke map is een dikke en een dunne versie. 'Als je een nieuwe patiënt bent, krijg je informatie uit de dunne mappen. Je moet hem of haar niet overladen, alleen geven waar op dat moment behoefte aan is. Later kun je alsnog met meer voorlichtingsmateriaal aankomen.'

In de groene map zitten bijvoorbeeld folders over MS en organisaties die zich met MS bezighouden. Opmerkelijk genoeg ook van andere organisaties. 'We werken onder de vlag van de MSVN', legt Patrick uit. 'Maar we willen meer bieden dan alleen maar informatie over de MSVN. De flyers van het Nationaal MS Fonds bijvoorbeeld zijn perfect, net als zoveel andere informatiebronnen die we nauwkeurig selecteren. Waarom zou ik die aan mijn lotgenoten onthouden?'

Kijk, en in de zwarte map tref je allerlei brochures aan over MS en werk. Folders van het UWV over solliciteren met een handicap, overheidsvoorlichting over de WW, de Wajong. 'We willen breder gaan dan MS alleen', aldus Patrick. Mensen moeten volgens hem weten met welke instanties ze te maken krijgen en hoe de regels in elkaar zitten. De rode map gaat daarom over organisaties en regels waarmee je te maken krijgt als je ziek bent, bijvoorbeeld Stichting Mee en de WMO. De blauwe map gaat over uiteenlopende onderwerpen als hulpmiddelen, glutenvrije voeding en speciale schoenen.

Fotoboek

Aan de koffietafel zitten nog steeds wat mensen te praten, hoewel een aantal bezoekers al naar huis is. De ochtend loopt op zijn eind, om twaalf uur moet het zaaltje leeg zijn. Op de tafel ligt een boek. MS Ontbloomt heet het. Het is een fotoboek waarin mensen met MS in meer of minder geklede mate poseren voor de camera, ieder op een manier die iets over de persoon zegt. Alle 'modellen' schrijven er een persoonlijk verhaal bij. Patrick heeft zich er zelf sterk voor ingezet

dat het werd uitgegeven. Zelf staat hij er ook in. Inmiddels is het toe aan een tweede druk, zegt hij niet zonder trots.

Marieanka uit St. Oedenrode bladert door de soms pikante foto's. Een mooi boek, dat vindt ze het. Ze heeft er een stukje in gelezen en herkende meteen veel in de verhalen van de modellen. 'De mensen die daarin staan, die durven zichzelf bloot te geven, en ze geven MS daardoor een gezicht.' Zou ze er zelf in willen staan? 'Nou, niet in m'n blootje hoor!' zegt ze. 'Maar wel met mijn twee hondjes.'

Voor meer informatie:

www.msvereniging.nl/brabant-noord-oost

<http://ms-infocentrum.hyves.nl>

ADVERTENTIE



*De nieuwe Lagooni lite douche-toiletrolstoel:
Mooi, comfortabel, functioneel en betaalbaar!*

*Kijk voor passingen, vergoedingen en prijzen
op www.lagooni.com of bel 0174-281551.*

Lagooni BV
Stationsweg 1
2681 RV Monster

T +31 (0)174-281551
E info@lagooni.com
I www.lagooni.com

25 jaar Nederlandse Hersenbank

Het doel van de Nederlandse Hersenbank is om zoveel mogelijk hersenweefsel uit te geven voor wetenschappelijk onderzoek. Met behulp van dit weefsel kunnen onderzoekers veel leren over de hersenen van de mens, om hersenziekten op te lossen en om uiteindelijk een effectieve therapie te ontwikkelen. Dr. Inge Huitinga is directeur van de Nederlandse Hersenbank, dat in september haar 25 jarig bestaan heeft gevierd.

Door Kim Zuidwijk, Onderzoekscoördinator Stichting MS Research

25 jaar Nederlandse Hersenbank

Wetenschappelijk onderzoek is onmisbaar in de zoektocht naar een mogelijke therapie voor MS. Maar voordat een therapie ontwikkeld kan worden, moet eerst bekend zijn wat er precies in de hersenen gebeurt. Hiervoor is het heel belangrijk dat gekeken kan worden in de hersenen van overleden mensen met MS. Dit hersenweefsel wordt verzameld door de Nederlandse Hersenbank. Inge Huitinga, zelf een ervaren onderzoeker op het gebied van MS, waarvoor zij in 1999 een fellowship van Stichting MS Research kreeg en sinds 2006 directeur van de Hersenbank vertelt: "De Nederlandse Hersenbank is 25 jaar geleden opgericht door Dick Swaab. In eerste instantie verzamelde hij hersenweefsel voor zijn eigen onderzoek. Hersenweefsel is uniek materiaal en het was voor onderzoekers moeilijk om dit weefsel te verkrijgen voor wetenschappelijk onderzoek. Daarom besloot Dick Swaab om het weefsel ook beschikbaar te stellen aan andere onderzoekers. Het uiteindelijke doel van de Hersenbank is om mensen

met MS te helpen door een therapie te ontwikkelen".

Een unieke bank

Het weefsel dat door de Nederlandse Hersenbank is verzameld wordt door onderzoekers over de hele wereld gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek naar MS. Inge Huitinga legt uit: "De Nederlandse Hersenbank is uniek in z'n soort. Dit komt in de eerste plaats door het donorprogramma. De Hersenbank heeft een registratieprogramma waarbij mensen zich kunnen registreren bij leven en dus zelf kunnen kiezen of zij hersendonor willen worden. Een ander uniek

punt is dat de Hersenbank in Nederland is gevestigd. Nederland is klein, waardoor de grootste afstand die naar Amsterdam, waar de Hersenbank is gelokaliseerd, maximaal drie uur rijden is. Dit betekent dat wanneer iemand komt te overlijden, het hersenweefsel snel uitgenomen en opgeslagen kan worden in de Hersenbank.

Uniek voor het onderzoek naar MS is dat in samenwerking met het MS MRI team in VUmc de hersenen eerst gescand worden met behulp van MRI, voordat deze opgeslagen worden. Met behulp van de MRI worden de afwijkingen in de hersenen zichtbaar gemaakt, waardoor deze tot in detail bestudeerd kunnen worden".



Successen van 25 jaar Nederlandse Hersenbank

Op dit moment is er nog geen geneesmiddel ontwikkeld dat MS kan genezen. Dit geldt overigens niet alleen voor MS, maar is ook het geval voor andere hersenaandoeningen, zoals de ziekte van Parkinson en dementie. Wel zijn er andere belangrijke doorbraken geweest in het wetenschappelijk onderzoek naar MS waar de Nederlandse Hersenbank aan heeft bijgedragen. Inge Huitinga: "Doordat we nu in detail kunnen kijken wat er bij MS in de hersenen gebeurt, weten we dat de MS afwijkingen er heel verschillend uit kunnen zien tussen verschillende MS patiënten. Dit zou kunnen verklaren waarom het verloop van MS voor iedereen verschillend is en waarom mensen met MS zulke uiteenlopende klachten hebben. Ook werd gedacht dat de ontstekingen alleen maar in een bepaald deel van de hersenen, de zogenaamde witte stof, voorkwamen.

Door goed naar de hersenen te kijken hebben we gevonden dat de ontstekingen ook in andere delen van de hersenen aanwezig zijn. Dit zijn maar enkele voorbeelden om aan te geven dat het materiaal van de Hersenbank een belangrijke rol speelt in het wetenschappelijk onderzoek naar MS".

De toekomst van de Nederlandse Hersenbank

Hoewel de Hersenbank in de afgelopen 25 jaar een belangrijke bijdrage heeft geleverd in het wetenschappelijk onderzoek naar veel verschillende hersenaandoeningen, is onderzoek nog steeds hard nodig. Inge Huitinga vertelt: "De komende jaren willen we graag nog meer gericht materiaal van bepaalde hersenaandoeningen verzamelen, opslaan en uitgeven voor onderzoek. Daarnaast willen we heel graag meer hersenweefsel verzamelen van mensen die een psychiatrische aandoening hebben gehad, zoals een depressie. Dit is ook weer

belangrijk in het onderzoek naar MS, aangezien ongeveer de helft van de mensen met MS te maken krijgt met een depressie".

Hersendonatie

Er wordt op dit moment door de Nederlandse Hersenbank veel voorlichting gegeven over de mogelijkheid tot het doneren van hersenen. Inge Huitinga: "Het doneren van hersenen is een persoonlijke beslissing. Ik vind het heel moedig wanneer mensen hersenen willen doneren. Ik kan niet genoeg benadrukken hoe blij wij en alle onderzoekers zijn wanneer we MS hersenweefsel krijgen. Het belang van hersendonatie is ongelooflijk groot en zeer waardevol voor wetenschappelijk onderzoek naar MS".

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



Somberheidsklachten bij MS

Depressieve klachten komen vaak voor bij mensen met MS. Er is echter relatief weinig aandacht voor deze klachten, hun consequenties en behandeling. Momenteel vindt er bij het VUmc en GGZinGeest onderzoek plaats naar depressie bij MS en internettherapie hiervoor (zie ook MenSen, april 2011).

Door Drs. Rosa Boeschoten,
psycholoog / promovendus

Depressie bij MS

Mensen met MS kunnen gedurende hun leven last krijgen van depressieve klachten. U kunt hierbij denken aan neerslachtigheid en verdriet, verlies van belangstelling voor en plezier in dingen die u tot dusver graag deed, moe zijn en geen energie hebben en zich moeilijk kunnen concentreren. Ook slaapproblemen, schuldgevoelens, gedachten aan de dood of verminderde of juist toegenomen eetlust, behoren tot depressieve klachten. Wanneer een aantal van deze symptomen langer dan twee weken aanhoudt en zo ernstig is dat het uw dagelijks leven in de war stuurt, is er sprake van een depressie.

Risico

Voor mensen met MS is het risico op een depressie of somberheidsklachten groter dan voor mensen die geen MS hebben. De reden hiervoor is nog niet helemaal duidelijk. Somberheidsklachten zouden een reactie kunnen zijn op het onzekere verloop van een chronische ziekte en het zich steeds weer moeten aanpassen aan veranderingen. Ook zouden neurobiologische factoren die met MS te maken hebben, een rol kunnen spelen.

Aandacht

Depressieve klachten bij MS krijgen niet altijd de aandacht die ze zouden moeten krijgen. Dit komt omdat niet alle mensen met MS gescreend worden op somberheidsklachten. Of doordat mensen het lastig kunnen vinden om hun emotionele problemen te bespreken. Ook worden somberheidsklachten soms als onoplosbaar onderdeel van het ziekteproces gezien. Extra lastig is het feit dat symptomen van depressie kunnen over-

lappen met symptomen van MS. Zowel mensen met MS als mensen met een depressie kunnen last hebben van vermoeidheid. Een deel van de vermoeidheid die iemand met MS ervaart, kan bij de depressie horen.

Behandeling

Een depressie gaat helaas vaak niet vanzelf over, maar is wel te behandelen. Mensen met MS en een depressie reageren over het algemeen goed op een psychotherapeutische behandeling voor hun klachten. Het lijkt erop dat vooral een praktische behandeling gericht op het oplossen van problemen en het stellen van doelen behulpzaam kan zijn. Dit wordt ook wel 'probleem oplopende therapie' genoemd. Momenteel wordt er door het VUmc in samenwerking met GGZinGeest, een onderzoek uitgevoerd naar 'probleemoplopende therapie' die in een vijfweekse cursus via internet wordt



aangeboden. Stichting MS Research subsidieert het onderzoek.

Voor wie?

Mensen met MS die last hebben van zorgen en problemen, en gevoelens van somberheid of angst ervaren, kunnen meedoen aan de 'Minder Zorgen' cursus via internet. Deelname biedt de mogelijkheid zelf iets aan somberheidsklachten te doen. Daarnaast draagt deelname aan dit onderzoek bij aan mogelijke verbetering van de zorg voor mensen met MS in de toekomst.

Voor de cursus komen mensen in aanmerking die:

- 18 jaar of ouder zijn en
- minimaal drie maanden geleden gediagnosticeerd zijn met MS en
- somberheidsklachten hebben en
- geen andere vorm van psychotherapie krijgen (bijvoorbeeld gesprekken bij een psycholoog)

Wat houdt deelname in?

Geïnteresseerden zal gevraagd worden een digitale screeningsvragenlijst in te vullen. De uitkomsten van deze vragenlijst bepalen of iemand deel kan nemen aan de online cursus. Starttijd van de cursus is van 0 tot 6 maanden. Voor aanvang van de cursus wordt een telefonisch interview over de klachten afgenomen. Ook wordt gevraagd enkele online vragenlijstent vooraf, na afloop van de cursus en vier en tien maanden na de cursus, in te vullen. Zo kan nagegaan worden of de cursus effect heeft gehad.

Meedoen

Heeft u vragen en/of wilt u misschien deelnemen aan het onderzoek en de cursus Minder Zorgen? Dan kunt u een e-mail zenden naar minderzorgen@ggzingeest.nl. Ook kunt u contact opnemen met de uitvoerend onderzoeker.

Contactpersoon

Drs. Rosa Boeschoten, psycholoog / promovendus
Telefoon: 020-7884659 of e-mail: minderzorgen@ggzingeest.nl ■

ADVERTENTIE

LOTH Fabenim
ORTHOPAEDIC AND REHAB SUPPLIES

BETER LOPEN MET...DE HFAD



- De Hip Flexion Assist Device (HFAD) is bedoeld voor mensen met MS die last hebben van heupflexor zwakte.
- MS patiënten kunnen met de HFAD comfortabeler, sneller en langere tijd lopen.
- De HFAD bestaat uit een comfortabele heupband en twee elastieken banden die worden bevestigd aan de schoen.
- Gemakkelijk te dragen onder de kleding.

Acht vragen over MRI

Het ding maakt verschrikkelijk lawaai en je moet eindeloos stilliggen, maar dan heb je ook prachtige plaatjes van je hersenen. Dat weten de meeste mensen met MS van MRI. Maar hoe werkt MRI eigenlijk? Wat ziet de arts op zo'n scan? Kan het ziekteverloop ermee voorspeld worden? En waarom krijgt de ene patiënt jaarlijks een MRI en de ander alleen bij diagnose? Bastiaan Moraal, radioloog in opleiding bij het VU Medisch Centrum (VUmc) in Amsterdam, beantwoord acht veelgestelde vragen. Hij promoveerde vorig jaar op onderzoek naar nieuwe MRI-technieken bij MS.

Door Berber Rouwé, freelance journalist

Wanneer je de diagnose MS hebt gehad, wordt je vaak geconfronteerd met een hele reeks termen. Soms zijn ze bekend, soms ook minder. In MenSen gaan we dieper in op bepaalde termen die een belangrijke rol spelen voor mensen met MS.

1. Hoe werkt MRI?

MRI staat voor Magnetic Resonance Imaging. Een MRI-scanner produceert een zeer sterk magnetisch veld. Elke type weefsel reageert daar net even anders op. Bastiaan Moraal:

'Met MRI kunnen vooral zachte weefsels goed uit elkaar worden gehouden, zoals hersenweefsel, spieren, pezen of vetweefsel. Een MRI kan ook onderscheid maken tussen gezond weefsel en ziek of beschadigd weefsel.'

Ons lijf bestaat voor 70 procent uit waterstofatomen. Die gedragen zich als minuscule magneetjes. Zodra de waterstofatomen in het magnetisch veld van de MRI komen, richten ze zich naar één kant, als de naaldjes van miljoenen kompasjes. Vervolgens produceert de MRI radiogolven. Die laten de waterstofatomen opnieuw draaien. Zodra de MRI stopt met het uitzenden van radiogolven - het magneetveld blijft intact -, draaien de waterstofatomen terug naar hun 'kompas-

naaldjes-positie'. Daarbij zenden ze kleine beetjes energie uit in de vorm van onschadelijke straling. De MRI meet deze straling en zet dat om in een plaatje.

Door te variëren met de instellingen van de MRI, kan de radioloog bepaalde weefsels extra goed bekijken. Ook kan de radioloog contrastvloeistof in de bloedbaan spuiten voor een beter beeld. Moraal: 'Eén MRI-scanner kan zo veel verschillende typen plaatjes maken.' MRI wordt gebruikt voor het scannen van hersenen en ruggenmerg, maar ook voor bloedvaten, gewrichten en organen.

Een MRI-scanner gebruikt een sterk magnetisch veld en radiogolven. MRI kan goed onderscheid maken tussen zachte weefsels, bijvoorbeeld tussen gezond en beschadigd hersenweefsel.

2. Wat ziet een arts op een MRI?

De radioloog zoekt naar witte stippen op de MRI-scan. Zo'n stip heet een laesie en is een afwijkende plek in de hersenen of het ruggenmerg. Een laesie kan duiden op MS, maar ook op gewone veroudering of andere neurologische aandoeningen. Moraal: 'Dat maakt MRI-scans lastig te interpreteren. We zoeken naar een stippenpatroon dat typerend is voor MS (zie vraag 3). En we beoordelen de scan in samenhang met de lichamelijke klachten van de patiënt.'

De huidige MRI-scanners zijn érg goed in het opsporen

van kleine en grote laesies, maar kunnen niet vertellen wat er aan de hand is in die laesies. Bij MS raken de uitlopers van zenuwcellen, axonen, hun vettige bescherm laag van de stof myeline kwijt. Daardoor kan de zenuw slechter prikkels geleiden of helemaal stoppen met werken. Een witte stip op een hersenscan kan betekenen dat de axonen ter plekke hun myelinelaag kwijt zijn. Maar we zien óók een witte stip als het lichaam de axonen gerepareerd heeft met een nieuwe laag myeline. Of wanneer de axonen juist helemaal kapot en verdwenen zijn. Moraal: 'Je kunt met MRI niet zien hoe erg de zenuwen ter plekke zijn aangedaan.'

Bij patiënten die al langer MS hebben, zoeken artsen vooral naar nieuwe laesies. Die duiden er op dat de ziekte actief is. 'Bij MRI worden de hersenen virtueel in tientallen plakjes gesneden. De radioloog moet alle plakjes één voor één langs lopen en de oude en de nieuwe scan met elkaar te vergelijken. Nieuwe laesies opsporen kan dus veel en lastig werk zijn.'

Moraal promoveerde vorige jaar op een nieuwe techniek die de scans automatisch vergelijkt. 'Die methode werkt goed en wordt nu gebruikt bij wetenschappelijk onderzoek. We hopen dat de techniek over een paar jaar algemeen wordt toegepast bij patiënten.'

Een andere veelgebruikte methode is een MRI met het contrastmiddel gadolinium. Het contrastmiddel wordt in de arm gespoten en komt via het bloed in de hersenen. Op de plekken waar de MS erg actief is, is het weefsel lokaal ontstoken en zijn de bloedvaten een beetje lek. De contrastvloeistof sijpelt daar uit de bloedbaan de hersenen in. Dat zie je op de MRI als een witte vlek. 'Met gadolinium kun je nieuwe, actieve laesies aantonen van 2 tot 6 weken oud. Oudere laesies kleuren niet aan op de contrast-MRI, maar je ziet ze wel op een gewone MRI.'

Op een MRI-scan zijn witte stippen te zien: laesies. Artsen kijken vooral naar het patroon van stippen. Het is niet te zien hoe ernstig de zenuwcellen in een laesie zijn beschadigd. Nieuwe, actieve laesies zijn goed op te sporen met een contrast-MRI.

3. **Waarom wordt zoveel waarde gehecht aan MRI bij het stellen van de diagnose MS?**

De diagnose MS kan zónder MRI worden gesteld. Vorig jaar werden nieuwe, internationale criteria opgesteld voor de diagnose van MS: de McDonald-criteria 2010. Volgens deze criteria moet een patiënt minimaal twee aanvallen hebben gehad van klachten die passen bij MS. Daarnaast moet de arts objectief kunnen aantonen dat de ziekte op meerdere plekken in het zenuwstelsel actief is en zenuwen heeft beschadigd. Een arts kan bijvoorbeeld de geleiding van de oogzenuw meten.

MS openbaart zich echter niet bij elke patiënt meteen duidelijk. Sommige patiënten hebben bijvoorbeeld maar één keer een aanval van MS-achtige klachten. Of de ziekte is op slechts één plek in het zenuwstelsel aan te tonen. Vroeger moesten patiënten dan afwachten of ze MS ontwikkelden. 'Nu maken we meteen een MRI van



hersenen en ruggenmerg. We zoeken naar een voor MS typerend verspreidingspatroon van MS-laesies. Er zijn vier plaatsen die bij mensen met MS vaak worden aangedaan: het ruggenmerg en drie specifieke gebieden in de hersenen. Zie je op twee of meer van zulke plekken een laesie, dan wijst dat op MS.'

Dan moet wél nog aangetoond worden dat de ziekte meerdere keren actief geweest is. 'Met een contrast-MRI kun je zien of er recentelijk nieuwe laesies bij gekomen zijn. Als je op één MRI-scan zowel oude als nieuwe laesies ziet, kun je bewijzen dat de patiënt meerdere perioden van ziekte heeft gehad, ook al heeft hij misschien maar één keer klachten gehad van zo'n ziekteperiode.' Dankzij MRI kan de diagnose eerder worden gesteld en eerder worden begonnen met behandeling.

Dankzij MRI kan de diagnose MS eerder worden gesteld. Zelfs bij patiënten die slechts één keer een aanval hebben gehad, kan de diagnose met MRI vaak snel worden gesteld.

4. Kan een MRI-scan voorspellen wat me te wachten staat?

Als iemand nog maar één keer een op MS lijkende aanval heeft gehad, dan vertelt het aantal en verspreidingspatroon van laesies goed hoe groot de kans is dat iemand later écht MS zal krijgen. MRI zegt echter weinig over hoeveel handicaps iemand zal ontwikkelen op de lange termijn. MRI wordt daarom nauwelijks gebruikt om het ziekteverloop te voorspellen.

Met MRI kan verder worden beoordeeld of een medicijn goed werkt bij een individuele patiënt en hoe actief de ziekte is. Op een MRI is nieuwe ziekteactiviteit vaak al in de hersenen te zien voordat de patiënt klachten krijgt. Daarom wordt MRI veel gebruikt bij onderzoek naar nieuwe, nog in ontwikkeling zijnde medicijnen.

MRI-scans kunnen slechts een beetje voorspellen hoe iemands ziekteverloop zal zijn. MRI's worden veel gebruikt om te beoordelen hoe goed medicijnen werken die nog in ontwikkeling zijn.

5. Waarom heb ik na de diagnose nooit meer een MRI gehad en gaan anderen elk jaar in de scanner?

Als de MS stabiel is en iemand weinig aanvallen heeft, zien veel neurologen geen reden om een MRI te doen. Anders wordt het als iemand -ondanks medicijnen- vaak een terugval krijgt of sterk achteruit gaat. Dan wil de arts meer weten over wat er aan de hand is in de hersenen. Een MRI kan daarbij helpen. MRI kan ook worden gebruikt om te evalueren of medicijnen goed werken.

Helaas is er geen richtlijn waarin is vastgelegd hoe MRI gebruikt moet worden ná de diagnose. Er is simpelweg nog te weinig bekend over het nut en juiste gebruik van MRI bij mensen die al een tijd MS hebben. Niemand weet bijvoorbeeld hoe MRI het beste gebruikt kan worden voor het nemen van dagelijkse beslissingen als: moet deze patiënt overstappen op een ander medicijn of niet? In afwachting van betere MRI-technieken en meer onderzoek, maakt MRI geen standaard deel uit van MS behandeling. Artsen beslissen ieder voor zich wanneer een MRI wél nuttig is.

Over het nut en juiste gebruik van MRI bij mensen die al jaren MS hebben, is nog weinig bekend. De arts beslist per keer wanneer een MRI zin heeft.

6. Het aantal laesies op de MRI klopt niet met het aantal klachten dat ik heb. Hoe kan dat?

De eerste reden is reeds genoemd: op de MRI is niet te zien hoe ernstig de zenuwcellen ter plekke zijn aangedaan. De tweede reden: het is vooral belangrijk wáár de laesies zich bevinden. Moraal: 'Veel laesies bevinden zich op relatief onbelangrijke plekken in het brein, daar heeft een patiënt weinig last van. Daar tegenover staat dat één of enkele laesies op een cruciale plek kunnen leiden tot ernstige klachten als verlamming. Iemand met tien laesies is dus niet altijd beter af dan iemand met dertig laesies.'

Niet alleen het aantal laesies is belangrijk voor hoe de patiënt zich voelt, maar vooral ook wáár die laesies zich bevinden. En hoe ernstig de zenuwcellen ter plekke zijn beschadigd.

7. Welke bijwerkingen heeft een MRI-scan?

Bij MRI worden alleen een magneetveld en radiogolven gebruikt en géén röntgenstraling. Moraal: 'MRI heeft voor zover bekend geen schadelijke effecten op de lange termijn. Wel kunnen mensen tijdens het onderzoek last krijgen van tintelingen in armen of benen, duizeligheid of een metaalsmaak in de mond. Dat komt vooral door de wisselingen in de sterkte van het magneetveld.'

De bij MS gebruikte contrastvloeistof gadolinium kan soms hoofdpijn, misselijkheid, een koud gevoel op de plek van injectie of duizeligheid veroorzaken. Gadolinium kan gevaarlijk zijn voor mensen met nierproblemen.

Moraal: 'Sommige mensen worden claustrofobisch van het MRI-apparaat of krijgen pijn als ze zo lang stil moeten liggen. Daarnaast maakt een MRI veel lawaai. Dat kan hoofdpijn veroorzaken. Patiënten krijgen gehoorbescherming en als ze willen muziek.'

De combinatie van al deze factoren kan zorgen dat mensen zich een paar uur niet lekker voelen. 'Maar de meeste patiënten hebben nergens last van. Sommigen slapen zelfs in de MRI.'

MRI is gevaarlijk voor mensen met metalen implantaten, bijvoorbeeld een metalen clip op een bloedvat in de hersenen. Ook mensen met een insulinepomp of pacemaker mogen niet zomaar in de MRI. Het is niet bekend hoe veilig MRI is voor zwangere vrouwen.

Een MRI heeft geen schadelijke gevolgen op de lange termijn. Sommigen mensen krijgen tijdelijk last van tintelingen in armen of benen, hoofdpijn, duizeligheid of misselijkheid.

8. Waarin wordt MRI steeds beter de komende jaren?

'Sinds de ontdekking van de MRI-techniek in de jaren tachtig wordt het magneetveld sterker en sterker. We kunnen steeds meer details zien. Vroeger sneden we de hersenen virtueel in plakken van 1 centimeter, nu in plakken van 1 tot 3 millimeter.'

Daarnaast worden ook nieuwe frequenties radiogolven gebruikt en nieuwe manieren om de beelden te bewerken. 'Eerder zochten we bijvoorbeeld alleen naar afwijkingen in de witte stof van de hersenen, waar de axonen zich bevinden. Nu kunnen we ook kijken naar beschadigingen in de grijze stof daar omheen, de schors van de hersenen.'

MRI kan met steeds meer precisie naar laesies zoeken. Niet alleen in de witte stof, maar ook in de grijze stof van de hersenen.





Het medicijn

Een uurtje per dag verlaat mijn vrouw haar bed. Met behulp van een stalift wordt ze 's middags door iemand van de thuiszorg naar haar sta-op fauteuil in de woonkamer gereden. Daar luncht ze of ze luistert naar de radio, soms een luisterboek. Na een goed uur is ze zo afgepeigerd dat ze weer naar haar bed verlangt. Een gezond iemand kan zich niet voorstellen dat je moe kunt zijn van zitten in een stoel. In bed wordt vervolgens het lange wachten hervat. Wachten op wat? Vaak genoeg laat ze weten het helemaal niet meer te zien zitten en het liefst met alles te stoppen. Gelukkig is er een medicijn dat haar alle leed voor even doet vergeten. De kleinkinderen! Als iemand van de thuiszorg of ondergetekende vergeet voor het slapen gaan het hekje van haar bed omhoog te doen, kan ze behoorlijk uitvaren. Wat ze tolereert van haar bijna driejarige kleinzoon staat daarmee in schril contrast. Onlangs liep ik haar slaapkamer binnen en zag ik oma nog maar een metertje verwijderd van het plafond. Kleinzoonlief liet met behulp van de afstandsbediening van het hoog-laagbed oma tot grote hoogten stijgen. Toen ik haar vroeg of ze het plafond ging witten, moest ze ouderwets lachen en keek ze trots naar de kleine dader die ervan baalde dat het bed inmiddels de hoogste stand had bereikt. "Nog hoger, oma".

Van de belevenissen van haar kleinkinderen fleurt ze op. Ze vertelt die vol trots aan eenieder die het (niet) horen wil. Ze geniet van de somtijds keiharde opmerkingen van de kleinkinderen. Zo vertelde ze onze kleindochter een aantal jaren geleden dat de meiden van K3 de begrafenis van een jonge fan hadden bijgewoond en tijdens de plechtigheid het lievelingsliedje van het overleden meisje hadden gezongen. Ze zag dat van alles omging in dat prachtige koppie van kleindochterlief, destijds een fanatieke K3-fan. Wat een lol

had ze toen de kleine meid haar vroeg: "Oma, als jij doodgaat, komt K3 dan ook zingen?"

Genoten heeft ze ook van de volgende anekdote. Onze dochter vertelde haar zoontje dat hij in mama's buik had gezeten. Grote tranen vochten om voorrang in zijn prachtige ogen. "Wat is er lieverd, waarom moet je huilen?" "Waarom heb je me eerst opgegeten, mama?" Vorige week brak mijn kleindochter een botje in haar hand. Haar broertje zag de gipshand en merkte op: "Wat heb je een brede armband".

Ongetwijfeld zullen veel lezers overeenkomstige anekdotes, en wellicht nog veel leukere, kunnen aanhalen. Wat ik ermee wil verduidelijken, is dat geen neuroloog met een beter medicijn op de proppen kan komen. Als patiënt is al je hoop wèl op deze specialist gevestigd. Je verwacht dat hij alle ontwikkelingen bijhoudt en deze uit zichzelf meldt. Helaas staat de veelal puur wetenschappelijke benadering vaak en veel in de weg en blijkt menig neuroloog zo flexibel als gewapend beton te zijn.

Van de huisarts mag je meer verwachten. Hij kent de zieke, begrijpt diens wanhoop en zit meer dan de neuroloog op de lijn van "nooit geschoten is altijd mis". Voor mijn vrouw was de maat vol toen wetenschappelijk onderzoek uitwees dat een bepaald slaapmiddel ontstekingremmend kan werken bij MS-patiënten en de huisarts het direct voorschreef, maar de neuroloog gepikeerd reageerde toen mijn vrouw hem een maand later hiermee confronteerde. "Van mij had u het niet gekregen". Zo'n man begrijpt er helemaal niets van. Wat een zenuwenbaan!

De mantelzorger

Peristeen®

Ik beslis nu zelf...
... om vol vertrouwen te gaan werken

Peristeen® Geregelde ontlasting

Met Peristeen wordt uw leven niet langer bepaald door chronische obstipatie of ontlastingsincontinentie, maar neemt u zelf weer de regie over uw leven. Er is nu een manier om ontlasting goed te regelen.

Peristeen is een darmspoelsysteem waarbij u alleen water hoeft te gebruiken. U kunt het systeem zelfstandig gebruiken, of met hulp van anderen. Bij dagelijks, of om de dag spoelen, biedt Peristeen u het vertrouwen om te leven zoals u dat wilt.

Peristeen wordt door uw arts of verpleegkundige voorgeschreven.
Meer informatie? Ga naar www.peristeen.nl of bel gratis 0800 - 022 98 98.

Stomazorg
Urologie & continenzorg
Wond- en huidzorg

Coloplast ontwikkelt producten en diensten die het leven makkelijker maken voor mensen met een fysieke aandoening. We richten ons op stomazorg, urologie, continenzorg en wond- en huidzorg. Daarbij werken we nauw samen met mensen die onze producten gebruiken. Dit helpt ons om producten te ontwikkelen en oplossingen te bieden die aansluiten op de persoonlijke behoeftes van onze klanten. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Coloplast, telefoonnummer: 0800 022 98 98.

Het Coloplast logo is een geregistreerd merk van Coloplast A/S. © 2011-09
All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Denmark.



 **Coloplast**

Coloplast BV
Postbus 1111
3800 BC Amersfoort
Telefoon: 0800 - 022 98 98
www.coloplast.nl

Stuur deze bon in een envelop zonder postzegel naar Coloplast® Care, antwoordnummer 40, 3800 VB Amersfoort

Ik wil graag meer informatie over Peristeen®

Naam Voorletter(s) Dhr/Mevr*

Adres

Postcode Woonplaats

Telefoon Geboortedatum / /

E-mail

Reden van gebruik: Dwarslaesie Spina bifida MS Anders, nl.

Ik gebruik nu producten van het merk:

Ik wil graag een gratis abonnement op Coloplast® Care Nieuws Continentie

Met het invullen van deze coupon geef ik Coloplast toestemming mijn gegevens te verwerken conform de Wet bescherming Persoonsgegevens. Coloplast kan uw gegevens gebruiken om te informeren naar uw ervaringen en om u informatie over producten en services toe te sturen. Uw gegevens worden vertrouwelijk behandeld en niet verstrekt aan derden. U kunt te allen tijde bezwaar maken tegen de verwerking van uw gegevens door contact op te nemen met Coloplast Care, via nlcare@coloplast.com of bel 0800 022 98 98.
MS2011

OPROEPING ALGEMENE LEDENVERGADERING (ALV) VAN DE MULTIPLE SCLEROSE VERENIGING NEDERLAND

Op zaterdag 26 november 2011 wordt om 11.00 uur een Algemene Ledenvergadering van de Multiple Sclerose Vereniging Nederland gehouden in Regardz Eenhoorn, Koningin Wilhelminalaan 33 te Amersfoort.

Alle leden worden hierbij uitgenodigd voor deze Algemene Ledenvergadering.

U wordt vriendelijk verzocht zich vóór vrijdag 4 november a.s. aan te melden, met opgave van volledige naam en adresgegevens,

- ofwel per e-mail, via e-mailadres: info@msvn.nl
- ofwel per post, via postadres:
Multiple Sclerose Vereniging Nederland
Postbus 30470
2500 GL DEN HAAG

De vergaderstukken voor deze ALV zullen u dan na gereedkomen worden toegezonden. Reiskosten zullen worden vergoed, na indiening van het declaratieformulier.

De voorlopige AGENDA voor deze Algemene Ledenvergadering is als volgt:

1. Opening / mededelingen
2. Notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 21 mei 2011
3. Jaarplan 2012 en Begroting 2012
4. Benoeming accountant 2011
5. Contributie 2012
6. Onderzoek kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief
7. Vacature bestuurslid
8. Ingekomen brieven
9. Rondvraag
10. Sluiting

Oproep: Vrijwilliger(s) met onderzoekskwaliteiten

De MSVN wil haar leden raadplegen. De eerste enquête is momenteel in ontwikkeling en de eerste 1000 e-panelleden hebben zich aangemeld.

Wie helpt mee om deze enquête (en de volgende) verder te ontwikkelen? We zoeken mensen met onderzoeksvaardigheden. Ben jij dit? Meld je dan aan bij: Jolanda van Dijk, Programmamedewerker belangenbehartiging, telefoon 070-374 77 77, j.vandijk@msvn.nl

Wil je deelnemen aan het e-mail panel van de MSVN? Meld je dan aan bij j.vandijk@msvn.nl. Wij horen graag jouw mening over uiteenlopende onderwerpen.

ADVERTENTIE

Drie decennia gecombineerde ervaring

Etac is een Zweeds bedrijf met meer dan 35 jaar ervaring en kennis op het gebied van mobiliteit en gezondheidszorg in huis. We ontwikkelen een groot aantal producten en brengen ze wereldwijd op de markt, door dochterondernemingen die ons eigendom zijn of door zorgvuldig geselecteerde distributiepartners. In de loop der jaren heeft ons werk groot verschil gemaakt voor degenen die onze producten nodig hebben.




Creating Possibilities

Fluorietweg 16a
1812RR Alkmaar, Nederland
Tel. +31 72 547 04 39
Fax +31 72 540 13 05
info.holland@etac.com
www.etac-holland.com

Symposium 'Zorg voor Zelfstandigheid'

Prinses Beatrix Fonds zet zich in voor zelfredzaamheid van patiënten

Het Prinses Beatrix Fonds maakt zich hard voor de verbetering van de kwaliteit van leven voor mensen met een spierziekte of bewegingsstoornis. Daarom organiseerde het fonds op 30 september 2011 ter gelegenheid van het 55-jarig bestaan, in samenwerking met vijf patiëntenorganisaties, het symposium 'Zorg voor zelfstandigheid'. "Waar we vandaag uitvoerig over hebben gesproken is de rol van technologie in relatie tot de kwaliteit van leven van patiënten. Technologie zal in de toekomst steeds meer bijdragen aan het behoud van de zelfstandigheid van mensen met een spierziekte", aldus Laetitia Griffith, voorzitter van het Prinses Beatrix Fonds.

Met het symposium vroeg het Prinses Beatrix Fonds aandacht voor de problematiek ten aanzien van de woon-, zorg- en leefomgeving van patiënten met een complexe zorgvraag. Patiënten, zorgprofessionals en beleidsmakers bespraken de (on)mogelijkheden rondom het zelfstandig leven, wonen en werken. De betrokken patiëntenorganisaties

hebben onderzoek gedaan naar de gevolgen van de beperkingen in het persoonsgebonden budget onder hun achterban. De belangrijkste conclusie is dat tachtig procent van de meest kwetsbare groep (ernstige aandoening en rolstoel gebonden) getroffen wordt door de maatregelen. De zelfstandigheid van patiënten komt daarmee fors onder druk te staan.

Techniek maakt zelfstandiger

Laetitia Griffith: "Het Prinses Beatrix Fonds denkt vooral in oplossingen. Zo leveren wij onder meer een bijdrage aan de ontwikkeling van een nieuwe armorthese. Als je je armen niet meer kunt bewegen, word je in sterke mate beperkt in je onafhankelijkheid en deelname aan het sociale leven. Met het ontwikkelen van een nieuw type armorthese die onder de kleding gedragen kan worden en meegroeit met het lichaam is het mogelijk nog beschikbare lichaamsfuncties van de patiënt te ondersteunen. Daarmee verbetert de kwaliteit van leven van patiënten met een spieraandoening."

Tijdens het Symposium ontvingen Patricia Blomkwist en Josje Castenmiller 'Kroontjes'. Het 'Kroontje' van het Prinses Beatrix Fonds is een onderscheiding voor een persoon of een organisatie die zich op uitzonderlijke wijze heeft ingezet voor mensen met een spierziekte of bewegingsstoornis. De 'Kroontjes' werden uitgereikt door voorzitter Laetitia Griffith in aanwezigheid van Hare Majesteit de Koningin. Koningin Beatrix is sinds de oprichting in 1956 beschermvrouwe van het fonds.

Sinds Patricia Blomkwist in 1991 getroffen werd door de spierziekte Guillain-Barré zet zij zich met hart en ziel in voor mensen met deze ziekte. Ze is actief in de werkgroep Guillain-Barré Syndroom van de Vereniging Spierziekten Nederland en onderhoudt vele (inter)nationale contacten. Daarnaast verschijnt zij ook regelmatig aan het bed van patiënten die de hoop op herstel dreigen te verliezen. Zij zet zich met hart en ziel in en ontving daarom een 'Kroontje'.

Omdat 2011 het Europese jaar van het vrijwilligerswerk is, werd ook een 'Kroontje' uitgereikt aan een bijzondere vrijwilliger uit de collecteorganisatie. Josje Castenmiller-van Breemen startte jaren geleden met collecteren voor het Prinses Beatrix Fonds. Zij had vroeger drie buurjongens met Polio en was zo met hen begaan dat zij zich tot op de dag vandaag graag inzet voor mensen met een spierziekte. Intussen organiseert zij al 24 jaar de collecte in Uithoorn. Zij zorgt ervoor dat haar comité een geoliede machine is. Zij weet alle comitéleden te inspireren en te motiveren om elk jaar weer een fantastisch resultaat te bereiken. Daarnaast heeft zij oog voor verjonging: zij slaagt er in om jonge comitéleden te vinden en probeert via scholen jonge collectanten te werven. Ook heeft zij meerdere malen laten zien dat zij ook op andere manieren geld en aandacht voor het fonds weet te creëren. Haar doorzettingsvermogen en overtuigingskracht zijn uitzonderlijk en daarom ontving zij een 'Kroontje'.



Normast

Hartelijk dank voor uw reacties op de artikelen over Normast in eerdere uitgaven van dit blad. Uit die reacties blijkt weer, zoals met veel middelen bij MS, bij de één werkt het en bij de ander niet.

Persoonsgebonden Budget (PGB)

Er heerst veel onzekerheid door de publicaties over de plannen die de staatssecretaris van VWS voor ons, chronisch zieken, in petto heeft. Het telefoonteam wordt regelmatig gebeld door ongeruste mensen.

Een mevrouw vertelde ons: "Ik heb een PGB voor persoonlijke verzorging. Vroeger deed de thuiszorg dat, prima meiden, maar de ene dag werd ik 's morgens om 9.00 uur geholpen en de andere dag om 11.00 uur. Als je dan zo lang moet wachten op je dagelijkse douche en pas om 12.00 uur aangekleed bent, ga je jezelf zielig vinden. Ik werd er in ieder geval depressief van. De laatste jaren heb ik een PGB en kan ik zelf mijn zorg inkopen en dat loopt gesmeerd. Mijn vriendin komt om 8.00 uur bij mij thuis, helpt met douchen, aankleden, haren verzorgen, zorgt dat ik mijn ontbijt krijg en zet mijn lunch vast klaar. Alles wat ik die dag denk nodig te hebben ligt binnen handbereik.

Wat gaat er nu gebeuren? Wanneer mijn PGB wordt ingetrokken en ik weer hulp in natura krijg, lig ik dan weer tot de middag in bed? Of nog erger, moet ik dan naar een zorginstelling? Deze onzekerheden hebben een negatief effect op mijn MS-klachten.

En wat kost ik nu? Ik heb ongeveer 100 Euro in de week te besteden en daar kan ik prima zorg voor inkopen. Aan verblijf in een zorginstelling of terug naar de oude hulp in natura, hangt wel een heel ander kostenplaatje.

Waar zijn we mee bezig in Nederland? Van gemeenschapsgeld hebben we 15 miljoen uitgegeven voor een Nationaal Museum, dat niet bestaat en er ook nooit zal komen".

Op Prinsjesdag zullen we horen wat de staatssecretaris voor ons in petto heeft!

Op veel plaatsen kunt u protesteren tegen deze maatregel. Laat van u horen! Bij veel instantie's, zoals CG-raad en Per Saldo, kunt u uw stem kwijt.

Wilt u reageren? Wij horen graag van u op: luisterendoor@msvn.nl

TE HUUR/TE KOOP

TE KOOP:

In Voorschoten, in de fijne en kindvriendelijke woonwijk "Adegeest" ligt een goed onderhouden aangepaste 5-kamer tussenwoning. In de woning bevindt zich een verticale lift (keuken - slaapkamer). Daardoor is de woning uitermate geschikt voor een gezin met een gehandicapt gezinslid. Hardhouten kozijnen met groten-deels dubbel glas, betonnen vloeren en een tuin op het westen vormen de basis van een heerlijke woning voor een gezin of een echtpaar. Woonopp:140m². Inhoud: 380m³. Perceelopp: 169m². Bouwjaar: 1967. Oplevering: direct. Vraagprijs: € 295.000,-- K.K.

TE KOOP:

Inklapbare Sonic mini scootmobiel, inclusief nieuwe accu's. Prijs: € 250,- Voor meer informatie: 0485-576642

TE KOOP:

Aangepaste woning in Geleen (Zuid Limburg). Mooie ligging in rustige buurt, nabij winkelcentrum. Vraagprijs € 250.000,- Voor meer informatie: 06-29297630

TE KOOP:

Van 1ste eigenaar Chrysler Voyager 2.4 SE. Bouwjaar 2005 (nov.) km.stand: 42.300. Aangepast door Tripod Nuenen voor vervoer rolstoelgebonden patiënt d.m.v. een zgn. knielsysteem en een verlaagde vloer. De maten t.b.v. de aanpassing zijn: Inrijhoogte: 131 cm, interieurhoogte: 141 cm, verlaagde vloer: L. 163 cm/B 79 cm, lengte oprijplaat: 75 cm. De auto verkeert in een uitstekende staat van onderhoud (steeds bij de dealer uitgevoerd). Vraagprijs: € 15.000. Voor foto's kunt u de website www.autoscout24.de bezoeken. Voor meer informatie: 0592-543410 of 06-28539492

TE KOOP:

in gemeente Rheden: Riante 4 kamer appartement op de 4de verdieping, met balkon. Rolstoel aangepast met tevens ruime badkamer met aangepaste douche en toilet. Er is een fantastisch uitzicht richting Montferland en Posbank. Aangrenzend aan grote woonkamer is er een ruim balkon. Inpandig is er een keuken en bijkeuken. Er is ook apart een 2de toilet. Lift en videobewaking aanwezig. Sleutelkluisje bij voordeur buiten voor thuiszorg. Grote garage met mogelijkheid om binnendoor te gaan en 2 parkeerplaatsen. Afstandbediening voor openen voordeur, huisdeur en garagedeur. Voor meer informatie: 026-4952730 of norde42@planet.nl

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

MS-Plus Award



De MS-Plus Award is een erkenning van de rol en de positie van de MS-verpleegkundige binnen de zorg voor mensen met MS.

De MS-Plus Award, die sinds 2009 in het leven is geroepen, wordt éénmaal per jaar toegekend aan een MS-verpleegkundige die in het afgelopen jaar een bijzondere bijdrage heeft geleverd aan deze zorg.

De afgelopen maanden hebben neurologen en MS-verpleegkundigen de mogelijkheid gekregen een initiatief te nomineren. Begin november wordt de winnaar tijdens een landelijke nascholing voor MS-verpleegkundigen door een onafhankelijke commissie bekendgemaakt.



De MS-Plus Award is onderdeel van MS-Plus, een breed ondersteuningsprogramma rondom multiple sclerose voor mensen met MS en hun zorgverleners. Met MS-Plus levert Bayer HealthCare Pharmaceuticals een continue bijdrage aan een langer beter leven met MS.