

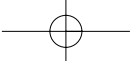
ROND OM MS



Stichting MS Research
Nummer 21 - 2005



NIEUWSBRIEF



DE WERELD VAN MS

Multiple sclerose (MS) is een ziekte van het centrale zenuwstelsel die kan leiden tot zeer uiteenlopende klachten. Bij sommige mensen met MS gaan de klachten op en neer, bij anderen nemen de klachten langzaam toe. De wereld telt ongeveer 2,5 miljoen mensen met MS, Europa 400.000, Nederland circa 16.000.

Hanneke. Omgeven door duizenden onzichtbare onbekenden, midden in de grootste stad van ons land, Amsterdam.

En toch alleen. In zichzelf gekeerd. Geconcentreerd op haar tred die ze slechts heel voorzichtig kan maken, met de hulp van een kruk.

Eén van de duizenden Nederlanders met MS. En desondanks tot veel in staat. Want met drie lotgenoten vormt Hanneke de redactie van Rondom MS.

Een blad dat u dit jaar helemaal niets hoeft te kosten. U krijgt het blad als u donateur bent van de Stichting MS Research namelijk cadeau, omdat MS Research dit jaar 25 jaar bestaat.

Het eerste nummer van dit nieuwe jaar is er... Hanneke is al op weg naar het volgende!



Foto: Erik Geven

Het is moeilijk om MS in een paar woorden te karakteriseren omdat de ziekte zo onvoorspelbaar is. Sclerosis betekent: littekens. In de isolerende laag myeline die rondom de zenuwen zit ontstaan ontstekingen op uiteenlopende plaatsen, met de littekens tot gevolg. De oorzaak van MS is niet bekend. Voorlopig gaat de medische wetenschap ervan uit dat MS ontstaat door een combinatie van factoren.

De diagnose MS is moeilijk, want de klachten van mensen met MS kunnen veel van elkaar verschillen. Wel zijn er tegenwoordig diverse hulponderzoeken om de diagnose te vereenvoudigen, zoals Magnetic Resonance Imaging (MRI) en onderzoek van het ruggenmergvocht.

Over die wereld van MS gaat Rondom MS, een bijzondere voortzetting van de nieuwsbrief van de Stichting MS Research.

Met in dit nummer vijf rubrieken:

OVER MS

Aan het woord komen tien uiteenlopende mensen, van TV-presentator Maartje van Weegen tot cabaretier Youp van het Hek. En tussen hen in Kees Lucas (medeoprichter MS Research), Ab Goedbloed (weduwnaar van een vrouw met MS), Nora Holtrust (zelf MS en initiatiefnemer en hoofdredacteur van MSweb), Sjef Jongen (directeur en neuroloog van het MS-centrum Nijmegen), Els Borst (oud-minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en voormalig adviseur van de MS Vereniging Nederland, de MSVN), Liesbeth Reitsma (heeft MS; oud-voorzitter van de MSVN), Kitty Harrison-Hilhorst (MS-verpleegkundige) en Karin Spaik (schrijfster met MS). Alle tien hebben ze met MS een bijzondere band...

3 - 6

OM MS

Vervolgens is er aandacht voor mensen die aan de slag zijn om van alles wat met MS te maken heeft. Onder hen ds. Carel ter Linden, de inmiddels vermaarde dominee met koninklijk predikaat en sinds kort lid van het Comité van Aanbeveling van de Stichting MS Research...

7 - 9

NAAST MS

Mensen die zeer nabij iemand hebben met MS, zoals burgemeester Job Cohen van Amsterdam en de dertienjarige Rosa Douw...

10 - 11

TEGEN MS

Mensen die dag in dag uit hard in de weer zijn in de strijd tegen MS... daartoe behoren onderzoekers als de vorig jaar door MS Research onderscheiden dr. Wia Baron (Rijksuniversiteit Groningen)...

12 - 13

MET MS

En tenslotte de mensen om wie het gaat, de mensen met MS zelf. Onder wie de bekende advocaat Chris Veraart (60)...

14 - 15

Over een kleine drie maanden komt het volgende nummer uit van Rondom MS, met daarin vooral aandacht voor de stand van zaken in het onderzoek naar MS.

OVER MS

TIEN MENSEN OVER MS

Vraag tien mensen wat ze denken over MS en je krijgt tien uiteenlopende reacties. Ze zijn alle tien vaak bezig of bezig geweest met en voor mensen met MS. Maar waarom eigenlijk, wat is hun drijfveer te doen wat ze doen?



Foto: NOS RTV / Leendert Jansen

Maartje van Weegen

Maartje van Weegen, journalist, TV-presentator: "Ik ben onder de indruk van mensen met MS. Het zijn vaak zulke doordouwers. Ik weet niet of ik zo flink zou zijn. Mijn leven zou er vrijwel zeker volstrekt anders uit zien als ik MS had. Gezin, werk, afspraken, alles moet bijna onder voorbehoud. En dat maakt het leven wel heel ingewikkeld. In mijn werk moet ik altijd op mezelf kunnen rekenen. Soms duren werkdagen achttien uur en dan moet je behalve helder blijven ook een lijf hebben dat meewerkt. En als je MS hebt kun je nooit van je conditie op aan".

Zij vindt onderzoek naar MS van het grootste belang. "Dus wil ik MS Research graag helpen en hun ambassadeur zijn". Ruim twintig jaar geleden is ze daarvoor gevraagd door professor Kees Lucas, een van de oprichters van de stichting. "Nou word je als min of meer bekende Nederlander voor veel gevraagd. Maar hierop heb ik vrijwel meteen ja gezegd". Sindsdien is Maartje een beetje het gezicht van MS Research en vaak ook de stem. "Als mijn kleine bijdrage kan helpen om meer geld bij elkaar te krijgen voor onderzoek en dus wie weet ooit een medicijn, dan geef ik daar graag mijn tijd aan. Want ik vind het zo'n gemene ziekte".

"Dus wil ik MS Research graag helpen en hun ambassadeur zijn"

Kees Lucas

Gevraagd dus door prof. dr. ir. C.J. Lucas, biochemicus en immunoloog. Drijvende kracht achter veel organisaties. Zo was hij ruim twintig jaar lang lid van de Gezondheidsraad en stond hij in 1980 aan de wieg van wat nu de Stichting MS Research heet. "Door toeval - al beweren sommigen dat toeval niet bestaat - kwam ik terecht in een MS-onderzoeksteam van het National Institute Of Health in Bethesda, even buiten Washington. Toen ik in Nederland terugkeerde wilde ik dat onderzoek doorzetten. Maar tot mijn verbijstering bleek daarvoor hier met geen mogelijkheid geld te vinden". Hij is toen met enkele gelijkgezinden om de tafel gaan zitten om vorm te geven aan een instelling voor het verzamelen en verdelen van geld voor MS-onderzoek. "Tientallen miljoenen gulden hebben we sedertdien voor onderzoek opgehaald en uitgegeven".



Zestig jaar is hij inmiddels. Bekleedde in MS Research diverse functies en is er nog steeds bestuurslid. Op dit moment consultant voor de biotechnologische industrie. Wonend en werkend vanuit zowel Amsterdam als Frankrijk. "Nog steeds geen dag ziekenhuis meegemaakt.... ik kan me dus niet voorstellen wat het echt is om MS te hebben. Maar ik ken wel honderden mensen met MS - mijn schoonmoeder was er een van".

En net als een kwart eeuw geleden is hij overtuigd van de dringende noodzaak van nog meer onderzoek naar MS.

OVER MS



Ab Goedbloed

Geld inzamelen voor dat onderzoek: Ab Goedbloed maakt er sinds 16 september 2003 zijn levenswerk van, de dag waarop zijn partner Sigrid van Kuijk overleed aan de gevolgen van MS. "Sigrid had een van de ergste vormen. Ik heb dat 24 uur per dag aangezien en meegemaakt: vreselijk en mensonterend".

Verdriet dat hij anderen wil besparen... "Aangezien de overheid geen subsidies geeft voor onderzoek naar deze slopende ziekte, moet het geld daarvoor dan maar uit particuliere initiatieven komen". Ab richtte NightproMS op en organiseerde afgelopen najaar onder die naam in zijn woonplaats Vlissingen een grootscheepse manifestatie met muziek, beeldende kunst en sport. Waar hij afsloot door in zijn eentje op het toneel, zich begeleidend op de gitaar, You've got a friend te zingen van de Amerikaanse componist en zangeres Carole King. All you have to do is call and I'll be there; you've got a friend. Een 35 jaar oude klassieker, net zo oud als Sigrid zou zijn geweest... Bel maar en ik kom; ik ben je vriend.

Ab haalde 40.000 euro binnen voor MS Research en is inmiddels al weer aan de slag voor NightproMS 2005. Hoe het leven zou zijn geweest als Sigrid geen MS had gehad? "Dan waren we de gelukkigste mensen op aarde geweest, zonder grote zorgen!"



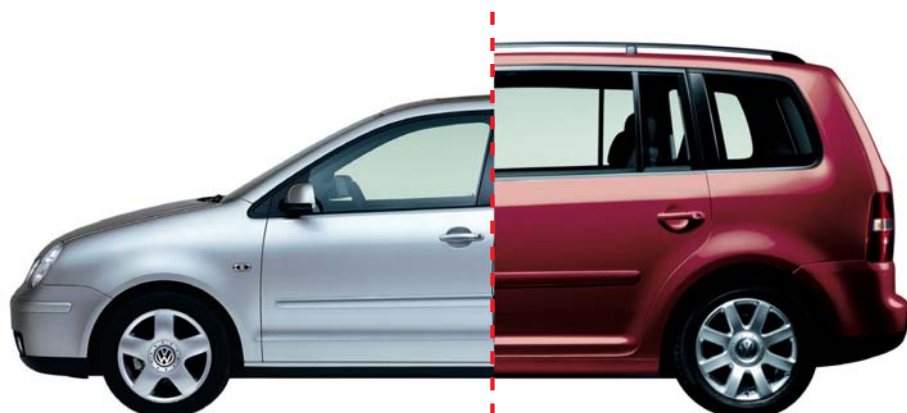
Nora Holtrust

Met bewondering vanuit haar huis in Bilthoven gevolgd door Nora Holtrust, initiatiefnemer en hoofdredacteur van MSweb, dé Internetsite over MS in Nederland.

Nora is in 1993 gepromoveerd tot doctor in de rechten en kreeg in 1995 de diagnose MS. Ze had een rolstoel nodig en moest al een paar jaar later haar docentschap aan de universiteit van Amsterdam stoppen. "Mijn jongste dochter Wendelmoet maakte me toen attent op Internet. Ik ontdekte Amerikaanse nieuwsgroepen en dacht: zoiets moeten we ook in Nederland krijgen". Samen met onder anderen Wendelmoet - die geleerd had sites te maken - ging ze aan

(In de volgende uitgave kan hier úw advertentie staan.)

Uw onderneming groeit, uw auto groeit niet mee.



Pon LeaseSpecials®; leasen zonder afkoop.



Kamsteeg
AUTO LEASE

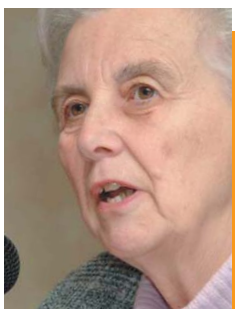
Soms zit het u tegen en soms zit het u weer mee. En heeft u ineens meer ruimte nodig, dan moet u ook zonder kosten kunnen inruilen. Daarom introduceren wij de Pon LeaseSpecials®. Voor u de zekerheid, voor ons uw tevredenheid. **071 7 505 505**
WWW.KAMSTEEGAUTOLEASE.NL

Kamsteeg Auto Lease sponsort de Stichting MS Research.

OVER MS

de slag. Op 5 maart 1991 ging MSweb de lucht in. Succes bleef niet uit. Zo won MSweb in 2002 de Biogen MSZorgprijs plus 5000 euro, gebruikt voor een kinderproject.

Inmiddels werken ruim dertig vrijwilligers mee aan de site. "We doen dit om goede informatie over MS te geven en mensen met elkaar in contact te brengen. Dat lukt. Ook heeft het me zelf veel nieuwe inspirerende contacten gebracht. Toch kan ik me een leven zonder MS nog heel goed voorstellen. Omgaan met studenten, met collega's. Met de auto naar bijeenkomsten. Lezingen geven of discussiëren. En roeien, in binnen- en buitenland. Skiën, dat lekkere gevoel de heuvel af te suizen.... dat mis ik wel".



Els Borst

Nora's plaatsgenote Els Borst-Eilers - 72 is ze nu - heeft in haar leven veel met mensen die MS hebben te maken gehad. Zo was ze onlangs nog actief als adviseur van de MS Vereniging Nederland

(MSVN). Els Borst is arts. Was onder meer medisch directeur van het Academisch Ziekenhuis Utrecht en vice-voorzitter van de Gezondheidsraad - en kent daarvan Kees Lucas, oprichter van MS Research. Maar vooral was en is ze toch politica: lijsttrekker voor D66, minister van Volksgezondheid in Paars 1 en Paars 2 (PvdA/VVD/D66), vice-premier ook.

"Ik realiseer me wel eens dat ik dit allemaal niet had kunnen doen als ik een ziekte als MS had gehad. Anderzijds... ik weet wel dat ik ook dán het liefst in de politiek had gezeten. Waarom niet in de Tweede Kamer? Die hoort een afspiegeling te zijn van het volk en is dat nu eigenlijk niet als je bedenkt dat ons land miljoenen mensen telt met een chronische ziekte".

Haar bijzondere aandacht voor dit thema is mede bepaald door de ziekte waaraan haar man in 1988 is gestorven. "Hij heeft acht jaar lang zeer aan de gevolgen van kanker te lijden gehad. Mede daarom ben ik nu blij te zijn gevraagd voorzitter te zijn van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, de NFK, een koepel van 24 kankerpatiëntenorganisaties".

**Al denk ik dat het erfelijk bepaald is geweest.
Mijn vader had namelijk MS.**



Liesbeth Reitsma

De naam Liesbeth Reitsma - bij wie een kwart eeuw geleden MS is geconstateerd - is al heel lang verbonden aan belangenbehartiging voor mensen met een ziekte. Onder meer was ze medeoprichter en

eerste voorzitter (1993-1999) van de MS Vereniging Nederland (MSVN). Op dit moment is ze voorzitter van de Landelijke Patiënten- en bewonersraden in de geestelijke gezondheidszorg, beter bekend als de afkorting LPR GGz.

Liesbeth kreeg tamelijk laat definitief te horen dat ze MS had. "Zo rond mijn achtendertigste. Al denk ik dat het erfelijk bepaald is geweest. Mijn vader had namelijk MS". Na de diagnose heeft ze haar leven een geheel andere draai gegeven. "Waarbij talenten zijn boven gekomen die ik anders misschien nooit zou hebben ontdekt. Al zeg ik er meteen bij dat ik me nog steeds best kan voorstellen hoe mijn leven eruit zou hebben gezien zonder MS. In het begin droom je zelfs dat je nog kunt lopen".

Ze vindt 'het geluk' te hebben gehad, dat zich in de loop der jaren op veel gebieden wat haar lichaam betreft een zeker herstel heeft voorgedaan "Toch ben ik af en toe jaloers te zien hoe anderen kunnen functioneren zonder handicap en makke. Maar ik denk dat ik er door mijn optimisme wel altijd wat van heb weten te maken".



Sjef Jongen

Tot de vele artsen die dagelijks met MS bezig zijn behoort de neuroloog dr. Sjef Jongen (50), oprichter en directeur van het MS-Centrum Nijmegen. De opvolger van de legendarische prof. dr. Van

Eikema Hommes. "Mijn eerste kennismaking met MS dateert van mijn opleiding bij Hommes". In die tijd ontmoette hij tijdens een stage in Parijs prof. J. Lhermitte. Een bekend begrip voor mensen met MS: het teken van Lhermitte is de naam voor de elektrische prikkeling die iemand met MS soms voelt over de ruggengraat. De ontdekker daarvan? Jongen: "Nee, de zoon van. Maar net als zijn vader ook neuroloog".

OVER MS

Sjef – officieel Peter J.H. – Jongen beschrijft als zijn belangrijkste motivatie: “Mijn kennis en ervaring zo aan te wenden dat mensen met MS daarvan voordeel hebben. De medemens op mijn spreekuur is voor mij de drijfveer, steeds weer”. Hij beseft, dat zijn leven er heel anders zou uitzien als hij zelf MS zou hebben. “Ik zou wellicht minder patiëntenzorg kunnen verrichten. Spreekuren zijn namelijk behoorlijk belastend en vermoeiend. Maar dan had ik misschien wel meer tijd om, in eigen tempo, meer wetenschappelijk onderzoek te doen. Ik zou gedwongen zijn parttime te werken en wie weet zou daardoor een betere balans ontstaan tussen werk en privé”.



Kitty Harrison

Tegenwoordig komen mensen met MS niet alleen bij een arts uit, ze bezoeken ook vaak het spreekuur van een speciale MS-verpleegkundige. Kitty Harrison-Hilhorst bijvoorbeeld, van het ziekenhuis Gooi Noord in Blaricum. Als ‘MS Certified Nurse’ afgestudeerd in

het Engelse Harrogate, waar ze inmiddels zelf in de examencommissie zit. Getrouwd met een Schot, moeder van twee dochters, veertien en elf jaar. En lid van de vrijwillige brandweer in Eemnes, om nog eens wat te zeggen!

Wie wil weten wat MS met iemand doet, treft in haar een van de beste waarnemers. Wat ze vooral beoogt is “mensen met MS zo professioneel mogelijk helpen en begeleiden. Daarbij behandel ik ze zoals ik zelf behandeld zou willen worden. Ik ga daarin vrij ver; ik wil eigenlijk iedereen redden, voor iedereen zorgen. Net als bij de brandweer. Daar loop ik ook te slepen met broodjes en koffie”.

Heeft ze enig idee hoe haar leven eruit zou zien als ze zélf MS zou hebben? “Ik zou proberen rondom de beperkingen van MS heen te manoeuvreren en daarbij mijn gevoel voor humor te behouden. Ik heb een zus die al vanaf haar zevende suikerziekte heeft. Ik zou met mijn ziekte willen omgaan zoals zij het doet. Carpe Diem, pluk de dag. Kwaliteit voor kwantiteit”.

Karin Spaink

De schrijfster Karin Spaink denkt er nauwelijks anders over. “Ik heb nou al zolang MS – zeventien jaar – dat die ziekte geheel met mijn leven vervlochten is geraakt. Had ik zonder MS ook geschreven? Jazeker, mijn eerste boek kwam al jaren voordien uit. Had ik zonder MS zovéél geschreven? Waarschijnlijk niet, want ik had dan nog gewoon een betaalde baan gehad en had niet moeizaam hoeven nadenken hoe ik iets nuttigs en zinnigs kon blijven doen

terwijl ik verplicht thuis zat. In die zin heeft MS me gevormd tot wie ik nu ben”.

Ze kreeg grote bekendheid met Het strafbare lichaam (1992) en Vallende Vrouw (1993), twee boeken waarin haar ervaringen als iemand met MS centraal staan. Ze heeft daarnaast ontelbare columns op haar naam en is verder te volgen via Internet. In al haar werk strijdbaar, fel, betrokken, niet in het minst als het over MS gaat. “Eigenlijk is het enige dat ik wil doen, laten zien dat ziek zijn niet gelijk hoeft te staan aan een bedaagd en braaf leven leiden. Maar dat je nog steeds je eigen keuzes kan maken. Ik realiseer me daarbij wel, dat ik mazzel heb gehad dat ik uiteindelijk een milde vorm van MS bleek te hebben”.



Foto: Bob Bronshoff

Youp

Eigen keuzes maken... als er iets is dat de cabaretier Youp van het Hek aanspreekt is het dát wel. Zoals honderdduizenden Nederlanders stort ook hij geregeld geld op giro-nummer 6989 van de Stichting MS Research. Maar vorig jaar wilde hij het daar niet bij laten. Gaf hij op

4 september 2004 een benefiet in De Kersouwe in Heeswijk-Dinther. De hele opbrengst voor de Stichting MS Research.

Waarom? “Omdat ik vind dat het moet! Toen ik met cabaret begon twintig jaar geleden, wilde ik de wereld verbeteren. En de enige die er beter van is geworden, ben ik zelf. Noem het ‘t dempen van schuldgevoel of wat dan ook, maar ik vind dat ik regelmatig zoiets moet doen. Als het even kan ruimhartig zijn voor mensen die er niets aan kunnen doen dat ze het niet zo goed hebben”.

Dus ook solidair als het gaat om mensen met een chronische ziekte als MS. In stilte dankbaar dat hij zo gezond is als een vis.

In een hoekje murmelt hij zijn lied:

Wie, o wie zal mijn wagen duwen?

Wie o wie rijdt mij door de stad?

Wie o wie, en wie rijdt de uwe?

Of heeft u het daar nog nooit over gehad?

Om MS

Dominee Ter Linden steunt mensen met MS

Talrijke wetenschappers en onderzoekers binden al geruime tijd de strijd aan met MS. Bovendien staan achter hen sinds jaar en dag ook ontelbare anderen die zich juist voor die medische strijd zeer inspannen. Dominee Carel ter Linden is een van hen. Sinds kort maakt hij namelijk deel uit van het Comité van Aanbeveling van MS Research.

Eigenlijk is dominee Ter Linden al vijf jaar met pensioen, maar zaterdag 11 december was hij toch weer uitgebreid aan het woord in de Nieuwe Kerk in Delft, tijdens de uitvaartdienst van Prins Bernhard. Citerend uit de Nieuwe Bijbelvertaling. "(...) Al zei ik: laat het duister mij opslokken, het licht om mij heen veranderen in nacht, ook dan zou het duister voor U niet donker zijn - de nacht zou oplichten als de dag, het duister helder zijn als het licht (...). Het licht schijnt in de duisternis en de duisternis heeft het niet in haar macht gekregen".

Carel ter Linden is in 1933 in Amersfoort geboren. Studeerde rechten en theologie in Utrecht, was drie jaar legerpredikant in Ossendrecht en Den Bosch en daarna hervormd predikant in Hoogvliet, Oegstgeest en zestien jaar lang in de Kloosterkerk in Den Haag. Acht jaar geleden verloor hij zijn vrouw Diede, met wie hij drie kinderen kreeg. In 1999 ging hij met pensioen. Sindsdien woont hij in Leidschendam, met zijn nieuwe partner.

Nu mede actief voor MS Research. "Nieuw voor me is, dat er meer en meer verzoeken uit de samenleving komen, om mij ergens voor een maatschappelijk doel in te zetten, of ergens een toespraak te houden. Zo kwam ook de Stichting MS Research naar mij toe, om dit MS-werk op enigerlei wijze publiekelijk te steunen. En dat probeer ik te doen".

Prins Bernhard

Een dominee die een bijzondere band heeft met de koninklijke familie. Van het huwelijk van kroonprins Willem-Alexander en prinses Máxima, de uitvaart van prins Claus, het huwelijk van prins Constantijn en prinses Laurentien, de doop van Amalia tot nu dus de uitvaart van Prins Bernhard. "Toen ik bij mijn laatste bezoek de prins voorlas, luisterde hij vol aandacht, soms geroerd. Hij wenkte dat hij de tekst van dichtbij wilde zien; ik gaf hem mijn bijbeltje, en hij begon te lezen, regel na regel zachtjes de woorden mompelend. Mooi, dat zinnetje, dat in God geen duisternis is. Daarom zie ik ook niet tegen de dood op". Dominee Ter Linden deed wat hij al jarenlang met volle overtuiging doet: verhalen uit de Bijbel duiden. Soms in artikelen of lezingen, maar

laatst ook in zijn boek *Wandelen over het water*. "Waar het mij om gaat is, ervoor te zorgen, dat de oude verhalen van de Bijbel in deze wereld blijven klinken. Laat de mens van deze tijd moeite hebben met zich zoiets als een God, zeg maar: een laatste Werkelijkheid van dit leven, voor te stellen. Maar zonder een gezamenlijk besef van wat wel en wat niet kan in deze wereld, gaan we er met zijn allen aan.

"Ik heb mede om hen met volle overtuiging tegen MS Research gezegd, graag wat voor ze te willen doen"



En juist op die vraag kunnen die oude verhalen richting wijzen en ons nóg inspireren".

Geduldig vervolgt hij zijn uitleg: "Ik besef goed dat de Bijbel geen gemakkelijk boek is. Zo heb ik laatst op de website van mensen met MS gezegd, dat ik kan begrijpen dat er mensen onder hen zijn, die hun ziekte ervaren als een straf van God. Ik heb daar het boek van Job aangehaald, die op een gegeven moment de dag van zijn geboorte vervloekt, en God vraagt of die er soms plezier in heeft hem te treiteren. Vrienden van Job vragen hem dan, om eens bij zichzelf na te gaan, waarom God hem zo straft. En het aardige is, dat aan het eind van het boekje over Job, God de vrienden veroordeelt. Het is trouwens sowieso opvallend dat zowel in het Oude als in het Nieuwe Testament Gods profeten nooit aan de kant van de ziekte staan, maar altijd aan de kant van de zieke".

Lees verder op pagina 8

OM MS

Drijfveer

In zijn flat doet veel denken aan zijn hoofdbezigheid: lezen en verklaren wat geschreven is. Honderden boeken, in kasten, lades en dozen. Waar hij die drijfveer vandaan heeft? "Je moet van mensen houden, en met ze willen meedenken over de vragen die ze je voorleggen. Je moet gegrepen zijn door de wijsheid van die oude verhalen, die de kerk zondag aan zondag openstaat. Verhalen die door mensen in de gehele wereld als diepe wijsheid zijn herkend. De Bijbel is geen kerkelijk bezit, het is ons áller bezit, en ik ben het gelukkigst als ook mensen buiten de kerk erdoor geboeid blijken. Zo hoop ik van harte dat de Nieuwe Bijbelvertaling in veler handen komt en ver buiten

de oevers van de kerk zal treden. Ik geloof ook steeds minder in een scheidslijn tussen gelovigen en niet-gelovigen. Die scheidslijn loopt denk ik dwars door ieders eigen ziel heen".

En waarom nu MS Research?

"U moet weten: ik heb een zwager die MS heeft, in lichte mate gelukkig, en ik ken twee anderen met een zwaardere vorm. De één kan niet meer lezen en moet met veel worden geholpen, terwijl de ander het eigenlijk redelijk goed maakt - er zijn, heb ik wel gemerkt, vele vormen. Ik heb mede om hen met volle overtuiging tegen MS Research gezegd, graag wat voor ze te willen doen".

Colofon

Rondom MS is een periodiek met als doel zo breed mogelijk informatie te bieden over multiple sclerose. Het blad is de voortzetting van de Nieuwsbrief van de Stichting MS Research.

Initiatiefnemers:

MSweb (www.msweb.nl)
- hét virtuele medium van, over en voor mensen met MS in Nederland - en de Stichting MS Research. (www.msresearch.nl)

Redactie:

Hanneke Douw, Nora Holtrust, Trudy Mantel en Raymond Timmermans (hoofdredacteur); allen met MS en deel uitmakend van de redactie van MSzien, het virtuele tweemaandelijks magazine van MSweb.
E-mailadres: redactie@mszien.nl

Directie:

Dorinda Roos.
E-mailadres: info@msresearch.nl

Vormgeving:

Rob Verhoeven
E-mailadres: robverhoeven@planet.nl

Druk:

Samplonius & Samplonius b.v.
E-mailadres: erik@samplonius.nl

Productie:

Stichting MS Research

Oplage:

150.000

KOOKSOCIËTEIT EPICURIUS

HET GOEDE LEVEN GOED LEVEN

De huidige Nederlandse cultuur wordt niet direct gekenmerkt door fijnzinnigheid. Gelukkig is er een groeiende groep mensen die daar wel behoefte aan heeft en die de zintuigen graag op gepaste wijze geprikkeld ziet. Wij noemen zulke mensen liefhebbers. Liefhebbers kiezen niet voor mateloos graaiend genieten maar juist voor prettig gedoseerd genot. Kwaliteit boven kwantiteit.

LIEFHEBBERS

Via de zintuigen ervaren wij het leven om ons heen. De ware liefhebber is daar extra gevoelig voor. Een fraai ontwerp streelt de ogen, een toastje met iets verfijnds de tong. In kwaliteit zit een soort pure schoonheid die een gevoelige snaar raakt. Raakt dit u?

EPICURIUS

Kooksociëteit Epicurius is bedoeld voor wie - net als de oude Griekse filosoof Epicurus - curious is naar het pure genieten.

Epicurius organiseert onder het motto *lerend genieten en genietend leren* culinaire sessies voor management- en andere teams onder leiding van ervaren professionals.

In het monumentale pand, aan het Haarlemse Spaarne, kunnen ook particuliere groepen een avond epicuristisch genieten. Voor meer informatie of reserveringen, kunt u bellen: 023 - 534 45 40 of mailen: info@epicurius.nl



EPICURIUS 023 - 534 45 40
Donkere Spaarne 28 info@epicurius.nl
2011 JG Haarlem www.epicurius.nl

VOORAANKONDIGING

Op 1 maart 2005 verschijnt een bijzondere editie van

Renate Rubinstein's 'Nee heb je'

- Met persoonlijke en verrassende notities over MS -
- Een nooit eerder gepubliceerd voorwoord van Renate Rubinstein -
- Een inleiding van Hans Goedkoop -

Extra op de DVD:

- een interview van Ischa Meijer met Renate Rubinstein -
- een door Renate Rubinstein zelf voorgelezen versie van 'Nee heb je' -

Luxe gebonden boek met DVD

Prijs € 24,95*
ISBN 90 5444 886 5

* Van het aankoopbedrag gaat €2,50 naar de Stichting MS Research. Dit bedrag wordt vervolgens verdubbeld door een anonieme sponsor!



Om MS

Bewegen voor, bewogen door

Wat beweegt een mens?

Letterlijk stuurt het centrale zenuwstelsel al wat beweegt in ons aan. Minutieuze signalen maken dat we een traantje wegpinken, onze hersenen kraken, of dat we ons dagelijkse ommetje maken. Figuurlijk gezien bewegen andere eenheden ons leven: liefde, passie en andere invloeden bepalen of en hoe wij in actie komen.

Wat beweegt mij?

Aan de letterlijke kant hoef ik me gelukkig niet al te veel zorgen te maken. Het op blank hout afkloppend weet ik me bevoorrecht en redelijk gezond. Aan de figuurlijke kant worden zowel mijn privé- als werkzame leven geleid - en lijden ze ook dikwijls - onder emoties en gevoelens. Gezegend en aangevuld met een aantal eigenschappen mag ik vorm geven aan idealen.

Wat zijn mijn idealen zoal?

Laat ik me hier beperken tot MS Research. Onze Stichting moet de waarborg zijn voor wetenschappelijk onderzoek naar multiple sclerose en voorlichting aan een breed publiek.

Waarom?

Voor mensen met MS moet deze ondraaglijke en slopende ziekte eens en wel liefst zo snel mogelijk een oplossing kennen. In de tijd dat die er nog niet is, moeten zij zoveel begrip en hulp als mogelijk ervaren. Die waarborg is makkelijker gezegd dan gedaan. We zijn als Stichting volledig afhankelijk van giften en ontvangen geen enkele subsidie.

Doorzetten, doorgaan, doorzoeken, altijd weer, is een prachtige taak. Een taak die gevoed wordt door emoties van anderen: de mensen met MS in onze omgeving, de moeder wier dochter zwaar MS heeft en die me vraagt of er toch alsjeblieft al veelbelovende ontwikkelingen zijn, de donateur die schrijft dat het haar zo ongelooflijk spijt dat ze haar bijdrage moet stopzetten maar ons veel succes wenst met ons fantastische en belangrijke werk, de gedrevenheid van onderzoekers, steeds verder op weg, de sponsors die ons in staat stellen ons werk te doen, de mensen die hun leven achterlieten en ons bedachten.

Mensen met MS kunnen zich in zowel de letterlijke als de figuurlijke zin minder bewegen. Hun centrale zenuwstelsel is onherstelbaar beschadigd en hapert; hun energie, hun bewegen, hun emoties, hun functioneren is niet meer zoals het ooit vanzelfsprekend was. Begrensd.

Zullen wij ons tijdens ons 25-jarig jubileum extra bewegen om voor hen een betere toekomst te creëren?

Ik hoop op U te mogen rekenen. Dank U wel.

Dorinda Roos

Dorinda Roos is directeur van de Stichting MS Research. Haar adres daar is Postbus 200, 2250 AE Voorschoten. Haar e-mailadres: d.roos@msresearch.nl.



Foto: Jeroen Kroos

NAAST MS

Thuis bij Job Cohen speelt MS altijd wel een rol

Je mag de eerste burger zijn van Amsterdam, de hoofdstad van Nederland, en weet niet wat allemaal voor functies daarnaast hebben, thuis - zo beseft Job Cohen - speelt MS altijd wel een rol. Het is niet anders. Zijn vrouw Lidie leeft er al meer dan twintig jaar mee.



Wat velen van Job Cohen (57) weten is dat hij jurist is, het ambt van professor heeft bekleed, rector-magnificus is geweest van de Rijksuniversiteit Limburg, staatssecretaris van Onderwijs en Wetenschappen en staatssecretaris van Justitie, lid van de Eerste Kamer, tal van maatschappelijke en politieke functies heeft gehad - en nog heeft - en sinds januari 2001 burgemeester is van Amsterdam.... Maar dat hij ook nog eens vader is van twee kinderen - die inmiddels uit huis zijn - en vooral ook echtgenoot. En dat zijn vrouw al sinds vele jaren multiple sclerose heeft, dat is minder bekend.

Op de achtergrond

Hij kan er eenvoudigweg niet bij voortdoring aan denken en hij zal het ook niet doorlopend meewegen. Dat hebben ze ook zo afgesproken. Ieder zoveel mogelijk een eigen gang gaan. Eigen bezigheden hebben, eigen plichten, een eigen dagindeling. Maar op de achtergrond weet hij het vaak maar al te goed. Denkt hij onbewust bijna: 'Hoe zou het thuis zijn intussen, met Lidie?'

Toen zich de baan van burgemeester van Amsterdam aandienende hebben ze het er wel uitgebreid over gehad. "We beseften heel goed dat we daarmee allebei een beetje meer in de schijnwerpers kwamen te staan en de vraag was: willen we dat wel? Maar het leek ons ook een mooie kans meer samen te doen". De ambtswoning aan de Herengracht is stevig gerenoveerd. Dat moest toch, maar meteen is rekening gehouden met de handicaps van Lidie.

Het meer bij elkaar zijn is er niet zo erg van gekomen. "Dat is gewoon vaak niet te regelen", zegt Job. "Mijn agenda zit zo vol dat ik vaak 's avonds om zeven uur pas thuis ben. Dat betekent tegelijk dat ik door de week weinig in de zorg voor Lidie kan doen. Dat is jammer, natuurlijk, maar aan de andere kant is ook dat een bewuste keus geweest".

Zijn vrouw bevestigt dat. "Ik hoopte inderdaad dat we elkaar wat meer zouden kunnen zien. Maar ik begrijp ook heel goed dat het vaak onmogelijk is. Gezellig is het niet, maar we zijn al meer bij elkaar dan voorheen. Ik ga geregeld mee als Job iets moet doen of een bijeenkomst moet bijwonen. Dat is natuurlijk weer een mooie bijkomstigheid van het burgemeesterschap".

Vrouw van de burgemeester

Al is het tegelijk niet zo dat Lidie Cohen zich ook maar eniger mate wil profileren als burgemeestersvrouw. "Ik ben wel de vrouw van de burgemeester, maar ik ambieer het niet om mezelf als zodanig op te stellen. Maar omdat ik niet meer kan werken, vind ik het prettig om soms in de gelegenheid te zijn samen met Job bezoeken af te leggen". Waar Job als gouden regel hanteert: "Alleen als ze wil. Als ze niet wil gaat ze niet mee, die afspraak hebben we altijd gehad".

Lidie heeft Nederlands gestudeerd, was lerares, en later schooldecaan. Sinds begin jaren tachtig heeft ze last van MS. Midden jaren negentig is haar conditie sterk verslechterd en heeft ze almaar meer zorg nodig. Ze gebruikt een rolstoel om zich voort te bewegen. Hulp krijgt ze zowel van beroepshulpverleners als van vrienden en vriendinnen.

NAAST MS

Onrust

Dat hij burgemeester is van Amsterdam, dat hebben ze afgelopen jaar geweten. Grote onrust in de stad, met als dieptepunt 2 november 2004, de moord op Theo van Gogh. Bedreigingen, ook aan hun adres. Extra beveiliging.

Het doet hem om meer redenen pijn. Niet alleen omdat hij weet dat hiervan mede zijn vrouw slachtoffer is, maar ook en vooral omdat het indruist tegen zijn beginsel dat een stad in de eerste plaats een veilige verzameling van mensen moet zijn en hij zich juist voor die veiligheid primair verantwoordelijk acht. En ten tweede omdat hij vindt dat juist in Amsterdam iedereen zich welkom en goed moet kunnen voelen. Van jood tot moslim, blank tot zwart, hetero of homo, gezond of gehandicapt.

Nog geen tweeënhalf jaar geleden zei hij in een vraaggesprek: "Amsterdam heeft ontzettend veel inwoners die hier willen wonen, werken en leven. In toenemende mate is het de kunst ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk mensen dat met een zeker genoegen doen. Een grotere kunst omdat mensen steeds meer van elkaar gaan verschillen. Bovendien hebben ze steeds meer ruimte nodig en worden ze individualistischer. En dat moet je bij elkaar zien te houden".

Hij denkt er nog steeds zo over. "Iedereen verdient dezelfde kansen. Klein of groot, allochtoon of autochtoon, gezond of ziek. Alle mensen zijn gelijkwaardig.

We moeten denken in overeenkomsten in plaats van in verschillen". Maar hij beseft dat verwezenlijking van die hoofdgedachte er de laatste weken niet gemakkelijker op is geworden.

Vooroordelen

Hij doelt dan overigens niet alleen op etnische tegenstellingen. "Als je het hebt over gezond en ziek is het niet anders. Het heeft er soms veel van weg dat mensen steeds meer gaan vasthouden aan vooroordelen. Dat ze blijven denken in termen van wat iemand met een handicap vooral niet kan in plaats van wat hij of zij wel kan ondanks die lichamelijke of psychische beperking. Daarmee doen we niet alleen de mensen met die beperking maar ook ons zelf tekort".

Job Cohen weet natuurlijk als geen ander waar hij het over heeft. Maar hij weet het niet alleen door Lidie maar ook doordat hij nauw betrokken is bij werk voor gehandicapten. Zo was hij in 2003 voorzitter van het nationale Comité voor het Europese jaar voor mensen met een Handicap en is hij al geruime tijd lid van het Comité van Aanbeveling van de Stichting MS Research.

En bij dat alles is hij ook af en toe nog eens, zoals dat heet, 'mantelzorger', de directe naaste hulp van iemand met een ziekte. "Want als het even kan help ik Lidie, doe ik boodschappen en kook ik, dat soort dingen".

Zoals gezegd: thuis speelt MS altijd wel een rol.



Mama

Jullie kennen me vast nog: ik ben Rosa Douw. Vorig jaar om deze tijd was ik met mijn moeder en mijn vader op reis door Kenia. En dat was om vele redenen heel bijzonder. Om te beginnen omdat mijn moeder MS heeft...

Mijn moeder was er al een paar keer geweest en wilde het aan ons laten zien voordat het echt niet meer kon. We hebben heel veel gedaan en gezien, we hebben zelfs gedoken. Mama ook! En weet je, volgens mij zijn hotels rolstoelvriendelijker daar dan hier. En als er een trapje was, tilden ze haar er gewoon met stoel en al overheen zonder er ook maar bij na te denken, iets wat ze in Nederland niet spontaan doen.

Ik ben nu dertien jaar en ga naar de tweede klas van het Barlaeus Gymnasium in Amsterdam. Mijn toekomst? Geen idee. Mijn moeder vraagt me ook zo vaak: wat wil je nou worden Roos? Maar waarom moet ik nu al weten wat ik over tien jaar ga doen? Weet zij met haar MS toch ook niet. Oh ja, één ding weet ik al. Ik ben gevraagd eind maart wat te zeggen op de feestdag van MS Research. Nou, ik zie u daar. Doeiii.

Rosa

Rosa is de dochter van Hanneke Faut, de vrouw met MS op de voorpagina, en Hans Douw.



TEGEN MS



Foto: Jeannette Hallebeek

In het besef dat veel van de hinder van MS zijn grond vindt in de afbraak van myeline, is daarvoor langs drie wegen een oplossing te zoeken: de afbraak voorkomen, de myeline herstellen of - het waarschijnlijkst - een combinatie van die twee. Dr. Wia Baron is vooral op zoek naar myelineherstel en de Stichting MS Research heeft haar daarvoor het zogeheten MS Fellowship toegekend, de officiële aanduiding voor een speciale studiebeurs van 365.000 euro. Wia Baron werkt bij de zogeheten disciplinegroep Celbiologie van de Faculteit der Medische Wetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen.

Speciale studiebeurs voor toponderzoeker

Wia Baron wil myeline-afbraak een slag keren

Met een MS Fellowship wil de Stichting MS Research ervaren, gepromoveerde toponderzoekers in staat stellen, langjarige onderzoeksprojecten uit te voeren. Wia Baron is de derde 'MS Fellow', de derde vrouw ook met dit predikaat. Dr. Sandra Amor van het Rotterdamse MS-centrum ErasMS en dr. Inge Huitinga van het Nederlands Instituut voor Hersenonderzoek gingen haar voor.

'Leeuwin van Groningen'

Dr. Wia Baron: van beroep medisch celbioloog: "Het afremmen of zelfs terugdringen van de ontstekingsreactie is natuurlijk van groot gewicht bij MS. Maar ik vind het toch net zo belangrijk, te proberen de al aangerichte schade te herstellen, als het kan door heraanmaak van myeline", aldus de nieuwste 'MS Fellow'.

Haar hele wetenschappelijke leven is ze al op jacht naar die ene prooi: een deugdelijke myelinehersteller. De 'leeuwin van Groningen' zou intussen een toepasselijke eretitel zijn, al is ze dan een geboren Friezin - in 1969 - wat aan haar tongval nog is te horen trouwens. Wietske Baron uit Oosterwolde. "Mijn ouders hebben mij Wia genoemd en zo is het gebleven". Kort, duidelijk, zonder omhaal.

Over de hele wereld zijn talrijke wetenschappers op zoek naar de antwoorden op vele vragen die met MS samenhangen. Hoe het komt dat het immuunsysteem verstoord raakt. Of er sprake kan zijn van erfelijkheid. Welke virussen wellicht een hoofdrol spelen. Of sommige mensen daar meer vatbaar voor zijn dan anderen... enzovoort.

Een deel van al die wetenschappers richt zich vooral op de bij MS geconstateerde afbraak van myeline, de isolatie rondom zenuwbanen. Zonder die isolatie raakt de doorgifte van zenuwsignalen verstoord en dat nu is precies bij mensen met MS het geval. Naar dat proces en in het bijzonder of het omkeerbaar is speuren ook enkele Nederlandse onderzoekers, onder wie dus dr. Wia Baron.

Communicatie

Het gaat haar er vooral om, goed te leren bevatten, hoe de communicatie verloopt tussen de zenuwcellen en de oligodendrocyten, de cellen die de myeline aanmaken. "Om die communicatie en de daarbijbehorende signaalstoffen te analyseren onderzoeken we de oligodendrocyten van ratten. Het blijkt dat die, zonder dat er zenuwcellen in de buurt zijn, zelfstandig myeline kunnen maken".

TEGEN MS

Het klinkt als iets van een achternamiddag, maar in werkelijkheid is ze er al een decennium mee bezig. "Een kleine drie jaar geleden zijn we begonnen de mogelijkheden te onderzoeken om de signalen te dirigeren met behulp van wat we anti-lichamen noemen. Met die anti-lichamen blijken we namelijk zowel het signaal van veraf als het contactsignaal te kunnen nabootsen".

Eiwit

De naam van het eiwit Fibronectine valt. Een eiwit dat wel aanwezig is in sommige gebieden die door MS zijn aangedaan, maar niet in gezonde hersencellen. "Moet je je voorstellen: we proberen anti-lichamen te gebruiken voor de heraanmaak van myeline in de aangetaste gebieden. De mogelijkheden daarvan te onderzoeken, dat is de kern van waar ik mee bezig ben", aldus Wia Baron. "En waarvoor we dit geld van MS Research de komende jaren gaan gebruiken. Wat we daarbij willen bereiken is, dat onze gekweekte oligodendrocyten myeline gaan aanmaken, onafhankelijk van de signalen van buitenaf, dus ook in de

aanwezigheid van Fibronectine. Lukt dat, dan betekent dit dat we de aanmaak van myeline daadwerkelijk kunnen beïnvloeden".

Wia Baron denkt heel dichtbij te zijn. "We hebben in Groningen al een flink aantal anti-lichamen getest en we hebben er één gevonden die in de aanwezigheid van Fibronectine de aanmaak van myeline stimuleert, en als het ware het effect van Fibronectine opheft. Maar verder onderzoek is noodzakelijk, omdat het er naar uitziet dat juist die ene in de nog gezonde myeline schade aanricht".

Onderzoek, onderzoek, onderzoek. Het zal waarschijnlijk nog jaren vergen eer er antwoord is op de vele vragen in verband met MS. Zoals dus de vraag of je in een lijf waarin de beschermende stof rondom de zenuwbanen, de myeline, almaar afbreekt, dit proces kunt omkeren?

Wia Baron probeert het antwoord te vinden, in dienst van de wetenschap maar toch vooral in dienst van de mensen met MS zelf.

Onderzoek naar MS is een zaak van kleine stapjes

Elk jaar melden wereldwijd diverse onderzoeksgroepen nieuwe vondsten op het gebied van MS. Maar ofschoon MS toch al ruim een eeuw geleden voor het eerst is beschreven, is nog steeds niet precies bekend wat het is en wat de oorzaken van de ziekte zijn. "Het onderzoek is vooral een zaak van kleine stapjes", aldus dr. Marga Nijenhuis, onderzoekskoördinator van de Stichting MS Research. "Waarbij niet uit te sluiten is dat we onder MS meer ziekten moeten verstaan, met elk een eigen ziektemechanisme".

In Nederland is de Stichting MS Research een belangrijke financier van het onderzoek naar MS. Voor het nu pas begonnen jaar heeft de stichting al ongeveer 2,6 miljoen euro gereserveerd voor zo'n veertig projecten. Het gaat dan zowel om onderzoek naar de oorzaken van MS als om meer kennis die moet leiden tot vergroting van de mogelijkheden tot behandeling.



Het meeste geld gaat naar het MS-Centrum van de Vrije Universiteit (VU) in Amsterdam - de groep rond prof. dr. Chris Polman - en het MS-centrum van de Erasmus-universiteit in Rotterdam - het ErasMS van dr. Rogier Hintzen en zijn team. "Dat zijn de twee grootste onderzoekscentra in ons land. Zij willen vooral precies weten wat er mis gaat bij MS", zegt Marga Nijenhuis. "De bedoeling is door meer kennis de

mogelijkheden te vergroten om die processen te stoppen". Of ze kan zeggen wat het meest veelbelovende onderzoek is? "Nee, dat is niet mogelijk. In de loop van de jaren is de aard van het onderzoek trouwens duidelijk veranderd. Eerst was het vooral inventariserend, meten welke verschillen er zijn tussen mensen met en mensen zonder MS. Nu is het meer zoals dat heet hypothesegericht: op een rijtje zetten wat we weten en verwachten en hoe dit verder uit te diepen en te zoeken naar oplossingen. Misschien zit dé oplossing in een combinatie van onderzoeksresultaten en medicamenten.

Zo zal bijvoorbeeld bevordering van herstel van myeline" - waarnaar dr. Wia Baron zoekt, zoals op deze pagina's beschreven - "alleen zin hebben als tegelijkertijd in te grijpen valt in het afweersysteem".

Over een kleine drie maanden komt het volgende nummer uit van Rondom MS, met daarin vooral

aandacht voor de stand van zaken bij het onderzoek. Dit onder het motto DE WONDERZOEKERS. Want het wachten is inderdaad op wat je een medisch wonder zou kunnen noemen, een spectaculaire doorbraak. Voorlopig echter blijkt het onderzoek naar MS vooral een kwestie van 'lange adem en nooit de moed opgeven', een motto dat veel mensen met MS bekend zal voorkomen.

MET MS



Renée Verwers (1958) krijgt op een avond in de dancing last van slapende voeten. MS-symptomen maar dat weet Renée dan nog niet. Het is 1979, Renée is 21 jaar. Vijfentwintig jaar lang heeft ze bijna nergens last van. Pas in het voorjaar van 2004 begint de MS zich weer te roeren. In theorie heeft Renée altijd met die mogelijkheid rekening gehouden. Maar in de praktijk blijken klachten die nu eens niet vanzelf overgaan een behoorlijke dreun te betekenen. Een terugblik.

Renée Verwers: 'En plots val ik op m'n gezicht'

De slapende voeten in de dancing dateren uit de tijd dat Renée derdejaars student is in Groningen. "Ik schonk daar niet veel aandacht aan, maar in de twee dagen daarna trok het slapende gevoel omhoog, totdat alles vreemd aanvoelde", vertelt Renée. "Ik heb toen een week in het ziekenhuis gelegen en veel geslapen. Na een aantal dagen trok het slapende gevoel langzaam weg. De neuroloog had geen verklaring, zei hij. En ach, ik had geen klachten meer". Achteraf weet Renée dat de neuroloog wel een vermoeden van MS had maar in overleg met haar vader, longarts in het zelfde ziekenhuis, niets heeft gezegd. Een beslissing waar ze blij mee is, omdat ze daardoor jarenlang onbezorgd verder heeft kunnen leven.

Onwaarschijnlijk

Afgestudeerd in de biochemie verhuist Renée in 1981, samen met haar jeugdliefde Remko, van Groningen naar Rotterdam. Renée solliciteert als onderzoeks- en ontwikkelingsanaliste bij het Zuiderziekenhuis, inmiddels gefuseerd tot Medisch Centrum Rijnmond Zuid (MCRZ). In 1987 trouwen ze en krijgen twee zoons. Als de jongste zoon ruim een jaar is, voelt Renée her en der op haar lichaam slapende plekje's. Ze gaat ermee naar de huisarts die haar doorstuurt naar de neuroloog.

Renée weet dan inmiddels dat de diagnose MS al eens bij haar ter sprake is gebracht. "Maar MS associeerde ik met een rolstoel. Eén van mijn klasgenoten had een oudere zus met MS, die in een rolstoel zat. Dus dat ik MS zou hebben, kwam me heel onwaarschijnlijk voor".

De neuroloog vermoedt wel degelijk MS en een MRI-scan bevestigt zijn diagnose. "Volgens de neuroloog kon er best opnieuw een lange periode niets gebeuren", herinnert Renée zich, "omdat ik nu ook al tien jaar zonder klachten was".

'Iedereen is wel eens moe'

"We zijn destijds niet echt van de diagnose geschrokken en ik ben gewoon doorgegaan met mijn leven. Ik kookte, deed boodschappen, was actief op de school van de kinderen, en natuurlijk bleef ik werken, want mijn baan als onderzoeks- en ontwikkelingsanaliste op het MCRZ is me heel dierbaar", vertelt Renée. "Natuurlijk was ik wel eens moe, maar ja, dat is iedereen wel eens".

In april 2004, zo'n 25 jaar na de slapende voeten in de dancing, is het afgelopen met de bijna onmerkbaar MS. "Ik kreeg een vlek voor mijn oog en was soms heel duizelig".

MET MS

Een prednisonkuurtje volgt. Renée gaat wel weer werken maar de klachten houden aan. "Tennissen ging niet meer en na een half uurtje lopen ging ik met mijn voet slepen".

Renée geeft zich niet gewonnen. Tot half augustus. "Toen viel ik na een half uur lopen, plots plat op m'n gezicht. Tandem kapot, lip kapot en een grote deuk in m'n zelfvertrouwen. Volgens de neuroloog viel het met mijn benen wel mee, maar ik durfde in mijn eentje bijna de deur niet meer uit".

Behoorlijke domper

MS speelde in het gezin van Renée een bescheiden rol. De jongens, inmiddels vijftien en zestien jaar, wisten het wel, maar het deed ze niet zoveel. En nu Renée duidelijk meer last heeft, zijn de mannen van het gezin er nog steeds tamelijk laconiek onder. Maar Renée zelf, inmiddels 46, zit niet meer zo lekker in haar vel. "Voor mijn gevoel zit ik nog steeds in een aanval, een Schub. En die twijfel. Waar gaat dit heen? Wordt het wel weer beter of gaat het steeds slechter? Ik heb hier natuurlijk geen ervaring mee, altijd kleine klachten die voor een groot deel weer vanzelf verdwenen. Dat is dus eigenlijk een behoorlijke domper.

In theorie heb ik er altijd rekening mee gehouden dat er iets zou kunnen gebeuren. Maar dan wel zo van: als dat gebeurt, is het vroeg genoeg om me druk te gaan maken. Zo heb ik tot nu toe geleefd. Nou druk maken doe ik me nu dus echt wel! Ik heb een behoorlijke dreun gehad en de onzekerheid over hoe het verder zal gaan vind ik heel moeilijk".

Perry Mason



"Jij wordt een soort Perry Mason, die beroemde advocaat van de televisie in die rolstoel", zegt mijn neuroloog vriendelijk, nadat hij mij heeft verteld dat ik MS heb. Op dat moment kunnen die woorden, hoe opbeurend ze ook zijn bedoeld, mij niet erg opvrolijken. Het eerste wat ik doe is Mies opbellen, vice-president van de rechtbank. Ik vraag haar mij in de toekomst toe te staan tijdens mijn pleidooien te mogen blijven zitten. Mies is erg vriendelijk en vanzelfsprekend mag het. Dat heeft in de praktijk een voordeel dat ik tevoren niet heb kunnen bedenken. Als je staat te betogen kom je agressiever over. Als je zittend pleit tegenover rechters, die óók zitten, wordt het meer een gesprek. Meer poldermodel... Na enkele jaren waag ik het met een stok de rechtszaal binnen te gaan... en maar oppassen dat ik niet over mijn toga struikel. Weer later is het zover dat ik niet meer zonder de rollator kan. Maar het leven verandert toch radicaal als ik in mijn Quicky in de paleizen van justitie binnenkom. Zittend pleiten vanuit mijn blitse Quicky. Scheuren door de lange gangen van de paleizen van justitie. Deuren die als vanzelf voor je opengaan.

Als ik nu de rechtbank binnenkom roepen de bodes al van verre: "Daar komt Perry Mason". En ik ben trots.

Mr. Chris Veraart

Chris Veraart (60) is nog steeds als jurist actief terwijl hij al meer dan een kwart eeuw een progressieve vorm van MS heeft. Hij schrijft sinds enkele jaren ook korte verhalen. Columns, anekdotes, belevenissen. Uitgegeven door de Haagse uitgeverij BZZTÔH. In Ja kun je krijgen! - dat aan zijn derde druk toe is - en in Spelen met vuur beschrijft hij in meer dan één opzicht 'meesterlijk' diverse humoristische situaties waarin hij met zijn MS terecht komt.

STICHTING
MS RESEARCH

Honderden MET MS actief als vrijwilliger

Vele honderden mensen met MS zijn waar het ook maar enigszins kan actief voor hun eigen lotgenoten. Ze organiseren koffieochtenden, zitten in overheidscommissies, geven voorlichting op beurzen, enzovoort. Enkele tientallen van hen hebben zich verzameld in MSweb, een initiatief van Nora Holtrust, zelf iemand met MS (lees over haar elders in Rondom MS).

MSweb is in recordtijd uitgegroeid tot een veelomvattend computermedium van, over en voor mensen met MS. De grootste beloning voor de makers is, dat er soms dagen zijn waarop de tellers van de site meer dan duizend bezoekers registreren! Van over de hele wereld, tot aan Zuid-Afrika toe.

Van het medium MSweb is het magazine MSzien sinds januari 2003 een van de vele producten.

MSzien levert eenmaal per twee maanden gebundeld de meest uiteenlopende informatie.

De redactie van MSzien heeft nu ook deze papieren Rondom MS geschreven.

Sedert tweeënehalf jaar weet MSweb zich in het bijzonder gesteund door de Stichting MS Research.

Beide hebben bij herhaling uitgesproken dat het van groot belang is zo goed en zoveel mogelijk voorlichting te geven over MS. Reden voor MS Research om MSweb volledig te sponsoren.

ROND M MS



Geef deze nieuwsbrief door aan een ander zodat nog meer mensen lezen over de activiteiten van Stichting MS Research.



Stichting MS Research
Krimkade 20b
Postbus 200
2250 AE Voorschoten
Telefoon: 071-5 600 500
Fax: 071-5 600 501
Giro 6989
ABN AMRO 70.70.70.376
info@msresearch.nl
www.msresearch.nl



VOOR
GOEDE DOELEN