

ROND OM MS



Stichting MS Research
Nummer 27 - 2007



NIEUWSBRIEF



RONDOM **MS** IN BEWEGING

Op woensdag 7 maart jl. presenteerde onze ambassadeur Maartje van Weegen in een rechtstreekse uitzending vanuit de Trèveszaal de uitslagen van de Statenverkiezingen. Hiermee nam ze afscheid van haar werk voor de NOS en tevens van televisiekijkend Nederland. Aan het einde van de avond kreeg ze dan ook een staande ovatie van alle aanwezige politici en collega-journalisten, waarna Paul Witteman haar verraste met een boeket bloemen en een omhelzing. Maartje is dus gestopt met televisiemaken, maar gelukkig stopt ze niet als ambassadeur van onze Stichting! Wij zijn heel blij dat Maartje onveranderd betrokken blijft bij mensen met MS en het onderzoek. Wilt u haar blijven zien? Volg MS Research!



Foto: Theke

Maartje blijft in beweging voor MS

Maartje van Weegen interviewt Rosa Douw tijdens het begin van het 25 jarig jubileum van onze Stichting op 25 november 2005 in het Concertgebouw te Amsterdam

Maartje van Weegen en Chris Veraart tijdens de afsluiting van het 25 jarig jubileum van onze Stichting op 25 november 2005 in het Concertgebouw te Amsterdam



Foto: Jansen & De Kievith

Met in deze RondOm MS:

- **WAT BEWEEGT U?**
Dorinda Roos stelt u voor aan de mensen in deze nieuwsbrief en vraagt uw aandacht voor twee bijzondere projecten... **3**
- **"DAT JE MOET BEWEGEN DAAR BEN IK VAST VAN OVERTUIGD"**
Elly Vriends vertelt hoe zij verantwoord in beweging blijft... **4-6**
- **DE WERELD BEWEEGT VOOR MS TIJDENS GLOBAL DINNER**
Op 28 februari jl. had Stichting MS Research haar Nederlandse primeur van dit mondiale initiatief... **7-8**
- **UW GIFT DOET BEWEGEN; KUNSTWERK VAN NICOLAS DINGS IN ONTWIKKELING VOOR MS RESEARCH**
Een gesprek met de tweede kunstenaar die voor MS Research een groot kunstobject maakt... **9-10**
- **HET WAS BELANGRIJK OM NIET ALLEEN VOOR MEZELF TE LOPEN...**
Mirjam van Kessel vertelt over haar pelgrimstocht naar Santiago de Compostela... **11-12**
- **HET BELANG VAN BEWEGEN VOOR MENSEN MET MS**
Een interview met Marc Rietberg, bewegingswetenschapper bij het VU MS Centrum... **13-14**
- **ROEIEN VOOR MS - DEEL 1**
Gijs Koning en Wendel Röntgen vertellen over hun transatlantische roeitocht van 5.000 km... **15**

In onze vorige nieuwsbrief maakte u kennis met Elly Vriends uit Oosterhout. Elly (62), die sinds 8 jaar weet dat ze MS heeft. Elly Vriends' fietst elke dag op haar hometrainer. Een ideale manier voor haar om fit te blijven, wat voor weer het buiten ook is. Elly vertelt ons in deze nieuwsbrief wat bewegen voor haar betekent en hoe zij hiermee omgaat sinds zij MS heeft. Het bleek bij Elly voornamelijk een kwestie te zijn van leren doseren...



Met dank aan Erik Geven voor de foto's op deze nieuwsbrief.

NATUURLIJK IN BEWEGING

WAT BEWEEGT MENSEN MET MS

Wat beweegt u, of wellicht...

wat houdt u tegen om vrij te bewegen?

En, over een heel andere boeg bekeken, waardoor raakt u echt bewogen?

Deze Random MS staat in het teken van bewegen; Elly Vriends bijvoorbeeld, met wie u kennis maakte in de vorige Random MS. Zij beweegt zich heel anders en beweegt zich vooral anders gedoseerd, sinds ze weet dat ze MS heeft. Of de vele ambassadeurs in ons land, die bewogen raakten door de mondiale inspanning die nodig is om een oplossing te zoeken voor multiple sclerose. Daarom kwamen zij in actie voor ons Global Dinner. En wat te denken van kunstenaar Nicolas Dings? Zijn hersenen kraken al maanden om een fantastisch ontwerp te maken voor ons kunstwerk in de Amsterdam ArenA. Inmiddels zijn zijn handen volop in beweging om dit ontwerp te realiseren. Mirjam van Kessel pakte het groots aan... Geïnspireerd door contacten met mensen met MS liep zij voor ons, anderen en niet te vergeten zichzelf naar Santiago de Compostela. Bewegen kan ook in dit geval pijn doen, dat begrijpt u. Hoe gaat de wetenschap om met minder kunnen bewegen? Bij Marc Rietberg en collegae aan het MS Centrum Amsterdam staat revalideren centraal. Hij vertelt over het hoe en waarom van bewegen. Tot slot in deze nieuwsbrief deel 1 van het verhaal van Gijs en Wendel. Zij roeiden de Atlantische Oceaan over... Hoe zij niet anders konden dan blijven bewegen en door wie zij bewogen raakten leest u in dit en ons komende blad.

Tot slot vraag ik graag uw aandacht voor een aantal bijzondere producties; MS web, de door onze Stichting gesubsidieerde site voor iedereen die meer wil weten over MS, heeft op veler verzoek een spreekbeurtenboekje "Multiple Sclerose, zo zit dat!" uitgebracht.



Kinderen vragen namelijk regelmatig naar informatie voor een spreekbeurt of werkstuk over multiple sclerose. De redactie van MSkidsweb heeft voor die kinderen dit boekje gemaakt. Op de website voor kinderen, www.mskidsweb.nl speelt MuiS de hoofdrol en in dit boek neemt dezelfde familie MuiS de kinderen mee op ontdekkingsstocht langs alle facetten van de ziekte.

Er zijn hoofdstukken met uitleg over hoe de ziekte ontstaat, welke klachten je kunt hebben en welke medicijnen er zijn. Een ander hoofdstuk heet bijvoorbeeld: "Hoe voelt MS". Daarin staan allerlei testjes die je kunt doen waardoor mensen die géén MS hebben, beter kunnen begrijpen wat de mensen voelen die wél MS hebben. Ook komen kinderen zelf aan het woord. Er staan berichten uit het gastenboek van MSkidsweb in en er is een interview met een meisje dat zelf MS heeft. Herkenbaar om te lezen is het verhaal over Daan en Lot die een moeder met MS hebben. Het boek is geschreven voor kinderen van 9 - 13 jaar. Ook ouders kunnen het goed gebruiken. Ze kunnen hun kinderen er uit voorlezen, maar het ook gebruiken om in de klas van hun kind iets te vertellen over MS. Ouders die voor dit doel aanvragen, krijgen daar een aparte handleiding bij. Voor meer informatie: info@msresearch.nl of info@mskidsweb.nl

Daarnaast hebben wij zelf de vertaling van de eerste twee delen van het Engelse blad "MS in focus" uitgebracht. Deze themabladen zijn bedoeld voor mensen met MS en hun omgeving en kosteloos aan te vragen bij info@msresearch.nl. De thema's zijn "revalidatie" en "vermoeidheid".



Ik hoop dat u bewogen raakt door ons werk, waarvan u fragmenten kunt lezen in deze nieuwsbrief. En dat dit u beweegt ons onveranderd te steunen.

Met vriendelijke groeten en hartelijke dank,

Dorinda Roos

Directeur
Stichting MS Research

"Wat beweegt u?"

DAT BEWEEGT MENSEN MET MS

Elly Vriends is één van de 16.000 mensen in Nederland die leeft met de diagnose multiple sclerose (MS). Over het algemeen krijg je MS tussen je 20e en 40e maar Elly is 53 jaar als de neuroloog vertelt: mevrouw, u heeft MS. In de vorige RondOm MS hebben we kennismemaakt met Elly en haar familie. In deze RondOm MS praten we met Elly over het belang van bewegen óók - of juist - als bewegen niet meer zo gemakkelijk gaat. Hoe zorgt Elly, ondanks een haperende linkerzijde waardoor ze diverse hulpmiddelen nodig heeft, voor voldoende beweging?

In het voorjaar van 1998 vertrekt Elly, met een bepakking van 25 kg op de rug, voor een sportieve vakantie naar Nieuw Zeeland.

Haar dochter trekt dan al bijna een jaar lang als backpacker door Australië. "Klaartje bedacht toen dat ze ook nog naar Nieuw Zeeland wilde en dat we dat stukje misschien samen konden doen.

Daarop zei mijn zoon Martijn: ja, maar dan wil ik ook wel mee. Het gevolg was dat we met z'n drieën door Nieuw Zeeland zijn getrokken. Prachtig natuurlijk, dat je met je kinderen, die feitelijk allebei al uit huis waren, zoiets kunt doen. Ik heb van die vakantie genoten."

'Dat je moet bewegen daar ben ik vast van overtuigd...'

Tijdens die tocht in Nieuw Zeeland begint Elly problemen met haar ogen te krijgen. Weer thuisgekomen gaat ze bij de opticien langs en die stuurt haar door naar de oogarts. Dat is het begin van een rondreis door het medische circuit. Aan het einde van dat jaar krijgen Elly's klachten een naam: multiple sclerose.

'Ik heb van die vakantie genoten.'



MENSEN RONDOM **MS** IN BEWEGING

Linkerkant

Elly heeft de relapsing remitting vorm van multiple sclerose, de schubvorm. Dat betekent dat de ziekte met aanvallen gepaard gaat. De MS-aanvallen hebben het altijd op haar linkerkant gemunt. "In feite kan ik niet echt op mijn linkerbeen staan maar ik kan er nog wel een stukje mee lopen. Mijn linkervoet staat scheef en ik kan hem niet goed meer bewegen maar daarom heb ik ook zo'n ding om mijn voet, een brace."

Ook de bovenkant van Elly's lichaam is, zeg maar, in disbalans. Met haar rechterhand kan ze alles, maar links weinig tot niets en door de slechte balans van haar romp is het moeilijk om het evenwicht te bewaren.

"Toen ik afgelopen december een prednisonkuurtje kreeg heb ik aan mijn neuroloog gevraagd: waarom heb ik toch altijd de pijn en de uitval aan de linkerkant? Volgens de neuroloog heb je meestal óf links, óf rechts uitval. Als mijn rechterbeen net zo zou zijn als mijn linkerbeen, dan zou ik denk ik rolstoelafhankelijk zijn", denkt Elly hardop.

Revalideren

Begin 2001, dinsdag 2 januari om precies te zijn, krijgt Elly een enorme pijscheut in haar rug. "Ik wilde net mijn jas aandoen en kon opeens nog maar amper ademen van de pijn. Ik ben acuut opgenomen en heb 21 dagen in het ziekenhuis gelegen, met een forse schub." Na het ziekenhuis komt Elly in het revalidatiecircuit terecht. "Vanaf dat moment heb ik moeten leren lopen met krukken en met een rollator. Hoe loop je met een kruk de trap op bijvoorbeeld."

Elly had ook van alles nodig, een onderrijdbare keuken, een trippelstoel, enzovoort. "Ik mocht niet eerder naar huis voor ik hulpmiddelen had. Allemaal op maat gemaakt, perfect gewoon."

Maar ja, sommige zaken waren toch minder 'perfect'. Autorijden mocht ze niet meer en ook de fiets moest weg. Elly, die altijd veel had gefietst, kon niet goed meer afstappen. "Maar ik heb nu een scootmobiel en dat verrijkt je leven enorm", waarmee Elly meteen weer een positieve draai aan het geheel geeft.

Hometrainer

Tijdens de revalidatieperiode beseft Elly dat het belangrijk is zo veel mogelijk te blijven bewegen. Jos, een broer van Elly, voelt dat goed aan en geeft haar een hometrainer.

"Elke ochtend, zodra ik mijn bed uitkom – en geloof me, daar heb ik soms best moeite mee – ga ik op mijn hometrainer zitten en drie kilometer fietsen. Ik begin met hard fietsen; dat houd ik hooguit één kilometer vol. Dan verlaag ik het tempo en de laatste 500 meter ga ik dan weer harder.

Je moet het ook niet forceren. Maar dat je moet bewegen, daar ben ik vast van overtuigd.



Mijn neuroloog en mijn revalidatiearts zeggen allebei dat het niet zo zeer om de kracht maar vooral om het bewegen gaat. Ik heb ontzettend veel baat bij die hometrainer. Want als ik van dat ding afstap dan denk ik meestal pfft en dan heb ik ook een droge mond. Maar je voelt je zó ontzettend fit; dat zou ik niet graag meer willen missen. Blaasspieroefeningen doe ik ook een paar keer per dag, even zo tussendoor. Ik heb toch wat plasproblemen, in de vorm van opeens naar de WC moeten en dan te laat zijn. En 's nachts moet ik er ook altijd wel eens voor uit mijn bed."

Lees verder op de volgende pagina

DAT BEWEEGT MENSEN MET MS

Alles kost meer energie

Bewegen blijft belangrijk voor je lichaam, maar Elly beseft wel dat je je moet aanpassen aan de mogelijkheden van je lichaam. "Lopen met de rollator, tafel dekken, de afwas-machine inruimen, het is allemaal bewegen. Als je MS hebt kost het wel allemaal meer energie. Wat ik heb moeten leren, op de revalidatie, en bij de ergotherapeut is, hoe je het beste met je tijd omgaat. Dat betekent dat je niet zomaar kunt zeggen: ik ga 'even' boodschappen doen."

Boodschappen doen houdt voor Elly in dat ze met de rollator naar de garage moet lopen, op haar scootmobiel moet stappen, naar de Albert Heijn rijden, en van alles met één hand moeten pakken en op de band leggen... "Voor mij is de AH naast de deur", voegt Elly hier aan toe maar het kost tóch teveel energie om 'even' te doen. Ik heb echt móeten leren om heel gedoseerd met mijn lichaam om te gaan. Dus ook op tijd rust nemen."

Elly realiseert zich maar al te goed dat dat voor haar makkelijker is dan voor een moeder met kleine kinderen. "Ik kan 's middags naar bed gaan, iets wat ik vroeger nooit deed. En dan slaap ik ook écht. Mijn revalidatiearts zegt: lezen kost ook energie. Dan heb ik meestal weer voldoende energie voor de avond, voor als ik eters krijgt, of bridgers. Ik moet zorgen dat ik dat van te voren goed heb geregeld."

Sauna

Eén keer in de maand gaat Elly naar de sauna. "Daar loop ik met krukken; die afstanden zijn voor mij wel te doen. Ik zwem ook een paar baantjes want ik heb altijd heel veel gezwommen."



Ik zit wel een beetje met die disbalans in mijn lichaam. Je haalt geen kracht uit je linkerbeen maar ja, ik kan nog zwemmen, denk ik dan. Ik heb het eerst op de revalidatie uitgetroefd, bij de hydrotherapie. En als het water maar niet te diep is, lukt me dat wel."

Van de warmte in de sauna heeft ze geen last. "Ik heb het met de neuroloog overlegd, maar die zei dat als het mij ontspant, dat ik het dan gerust kan doen. Ik ging al jaren naar de sauna dus dat doe ik nog steeds, maar met mate, zeg maar. Ik ga de hele dag, met een vriendin, maar ik ga maar twee keer echt in de sauna."

"Kijk, ik kan niet meer in mijn eentje op vakantie, al is het maar vanwege de koffers sjouwen." Gelukkig heeft Elly genoeg vriendinnen om wél op vakantie te gaan en thuis kan ze zich nog goed redden. En "als het echt nodig is kan ik mijn kinderen bellen en dan komen ze zó. Maar ze wonen niet in de buurt en zij hebben natuurlijk ook hun eigen leven. Thuis ben ik behoorlijk selfsupporting en dat hoop ik nog lang te blijven."

(ADVERTENTIE)



Crowne Plaza Den Haag - Promenade

Exclusief voor lezers van deze nieuwsbrief!

10% korting op een 3-gangen diner in onze Brasserie Promenade. (Excl. wijnen)

30% korting op een overnachting in één van onze Deluxe kamers inclusief ontbijt.

Bel voor meer informatie en reserveringen met tel; 070 - 3511 708 / 709. Graag vermelden dat u belt voor de lezersactie van MS Research.

(Deze actie is geldig t/m 31 augustus 2007)

Van Stolkweg 1, 2585 JL Den Haag

www.crowneplazadenhaag.nl



CROWNE PLAZA
DEN HAAG-PROMENADE

MENSEN RONDOM **MS** IN BEWEGING

Internationale kunst voor MS tijdens Global Dinner

Het gevecht tegen MS is een zaak van mondiale inspanning. In het kader hiervan werd woensdag 28 februari jl. in het Crowne Plaza Promenade Hotel in Den Haag het Global Dinner voor MS Research gehouden. Stichting MS Research had hiermee de Nederlandse primeur van een internationaal initiatief.

Dorinda Roos, directeur van Stichting MS Research legt uit waarom MS Research zich aangesloten heeft bij dit mondiale initiatief. "Het organiseren van een Global Dinner is oorspronkelijk een initiatief van de Multiple Sclerosis International Foundation (MSIF), een internationale organisatie waarbij 42 nationale MS verenigingen zijn aangesloten. De doelstellingen van de MSIF vallen voor een deel samen met die van Stichting MS Research. Enerzijds bevordert de MSIF namelijk het onderzoek naar de oorzaken van MS en het vinden van een behandelwijze; anderzijds wil de MSIF de kwaliteit van leven van mensen die lijden aan MS verbeteren", aldus Dorinda Roos. MS Research ondersteunt uiteraard deze mondiale inspanning en is daarom lid van de MSIF. Samen zijn we meer.

De MSIF brengt bovengenoemde doelstellingen ondermeer in praktijk door nationale MS organisaties te stimuleren eens per jaar een Global Dinner te houden. In plaats van een cadeau voor de gastheer mee te nemen wordt de genodigden hierbij gevraagd een donatie te doen ter ondersteuning van de strijd tegen MS. Sinds 2003 zijn er daarom wereldwijd in verschillende lidstaten van de MSIF Global Dinner Parties gehouden. Ook onze stichting vond dit een buitengewoon inspirerend initiatief en organiseerde daarom op 28 februari j.l. voor de eerste keer een Global Dinner in Nederland. "We wilden het internationale aspect van dit initiatief zoveel mogelijk benadrukken, dus hebben we ervoor gekozen om alle ambassadeurs van de bij de MSIF aangesloten landen uit te nodigen. De locatie Den Haag was vervolgens een logische keuze; het is immers de meest internationale stad van Nederland!

Samen met burgemeester Deetman poseren de ambassadeur van Israël, de heer Kney-Tal en zijn vrouw, bij hun kunstdonatie: een bronzen buste van Rembrandt, gemaakt door de in Nederland gevestigde kunstenares Anat Ratzabi. Aan de wand achter hen hangt de donatie van de Spaanse ambassade, twee zeefdrukken van de uiteraard eveneens Spaanse kunstenares, Angeles Nieto.



Mevrouw M. Meijer-Bergmans, eigenaresse van het Crowne Plaza Promenade Hotel en gastvrouw van deze avond heeft een genoeglijk onderonsje met de ambassadeur van Mexico, mevrouw Fuentes-Berain en haar echtgenoot, de heer Robcis.



Mevrouw Arnall, echtgenote van de ambassadeur van de VS poseert hier samen met de heer Den Tex, voorzitter van onze stichting en Dorinda Roos, directeur.



De heer Habant, First Counsellor van de Poolse ambassade en zijn vrouw staan vol trots bij hun donatie aan de Global Art collectie: een kunstwerk van de Poolse glaskunstenares Beata Stankiewicz-Szczerbik.



De tafels met oranje bloemen, kaarsen en fraaie menukaarten boden een feestelijke aanblik.



Lees verder op de volgende pagina

MENSEN RONDOM **MS** IN BEWEGING

Internationale kunst voor MS tijdens Global Dinner

Uiteraard trad burgemeester Deetman graag op als gastheer van deze avond en samen met de support van mevrouw Meijer en het Crowne Plaza waren we ervan overtuigd dat dit een succes moest worden", vertelt Dorinda Roos.

En dat werd het gelukkig ook! Maar liefst twintig ambassadeurs namen de uitnodiging aan en als donatie schonken zij MS Research ieder een kunstwerk, dat hun land en hun cultuur vertegenwoordigt.

De door de ambassades gedoneerde kunstwerken werden tijdens de avond zelf tentoongesteld en vormen samen een zeer gevarieerde collectie. The Global Art Collection genaamd. Schilderijen en litho's maken er deel van uit, maar ook sculpturen, een kristallen vaas, potten van keramiek en zelfs een zilveren sla-couvert ingelegd met lapis lazuli en malachiet.

Op een nader te bepalen datum zal MS Research hiermee een veiling houden waarvan de opbrengst uiteraard weer ten goede zal komen aan het wetenschappelijk onderzoek.

De heer Chris Vellinga, veilingmeester bij Venduehuis der Notarissen en een van de gasten tijdens deze avond verwacht dat de kunstwerken veel op zullen brengen: "Door het achterliggende goede doel kunnen veel werken een veelvoud opbrengen van hun werkelijke waarde. Daarnaast is de variëteit groot en dat zal waarschijnlijk de nieuwsgierigheid van mogelijke kopers aanwakken."

Temidden van de prachtige kunstwerken kregen onze gasten een heerlijk viergangen diner voorgeschoteld in de stijlvolle ambiance van het Crowne Plaza Promenade Hotel.

Kijk op pagina 6 voor de fantastische lezersaanbieding.

MS... internationaal in beweging!

Rosa Douw, dochter van Hans en Hanneke Douw vertelt hoe MS een gezinsleven kan beïnvloeden. Tevens riep zij iedereen op om hersendonor te worden. Haar aangrijpende verhaal werd 's avonds op RTL 4 uitgezonden.



Bernard Uitdenhaag, lid van de Wetenschappelijke Raad van MS Research en neuroloog aan het MS Centrum Amsterdam legt de aanwezigen in heldere bewoordingen uit wat de ziekte MS inhoudt en wat de laatste stand van zaken is op wetenschappelijk gebied.



Maarten Schikker grapt over de initialen van zijn naam en vertelt over zijn geleidelijke acceptatie van zijn ziekte, MS.



Onze gasten aan een van de vier tafels waar het tijdens deze avond duidelijk goed toeven was.



Burgemeester Deetman sloot de avond af met een speech waarin hij iedereen aanspoorde om het volgend jaar vooral weer aanwezig te zijn. En natuurlijk in Den Haag, "zijn" internationale stad, die graag gastheer is voor een dergelijk evenement.



MS KUNST DOET BEWEGEN

Kunstwerk van Nicolas Dings voor MS Research is in ontwikkeling



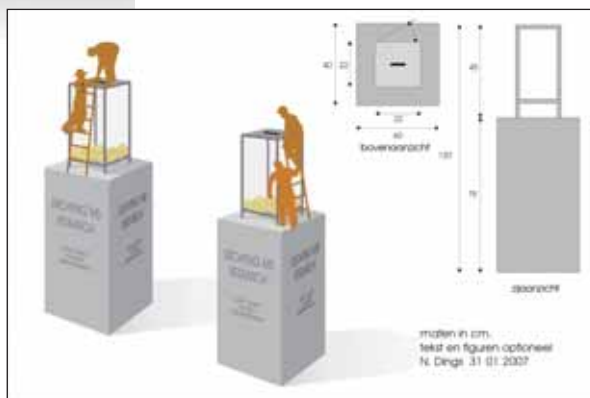
De entreehal van het hoofdgebouw in de Amsterdam ArenA wordt dit jaar volledig verbouwd. In die splinternieuwe hal wordt een centrale plaats gereserveerd voor een kunstwerk ten behoeve van de Stichting MS Research. Dit kunstwerk heeft de ArenA cadeau gekregen van haar founders. Kunstenaar Nicolas Dings is al druk bezig met dit bijzondere project; een kunstwerk dat tevens een plek wordt waar geld ingezameld wordt voor... MS-onderzoek.

Uw gift doet bewegen

Sinds een aantal jaar heeft MS Research een totaal nieuwe weg ingeslagen in de wereld van fondsenwerving. De link met kunst is gelegd en daar gaat de Stichting mee verder. Na een massaal bezochte plaats als het station van Utrecht, is nu het oog gevallen op de Amsterdam ArenA. En dat geldt andersom ook, de ArenA wil zich graag aan deze Stichting verbinden. Dorinda Roos vindt het vooral mooi dat het stadion eigenlijk staat voor beweging, terwijl één van de thema's van MS Research de komende jaren juist is dat 'bewegen tegenover minder kunnen bewegen' centraal staat. Roos: "De ArenA en betrokkenen daaromheen vonden ons idee direct sympathiek. Het viel ook bij toeval perfect samen met het tienjarig jubileum van het stadion. Zodoende is het kunstwerk nu gekoppeld aan dit feest en is het een cadeau van de founders aan de ArenA geworden."

Zoektocht

De zoektocht naar een kunstenaar kon beginnen. De voorkeur ging uit naar een internationaal bekend kunstenaar uit Amsterdam. Roos: "Ida van der Woude is een vrijwilligster in onze kunstcommissie. Zij sponsort ons met daden en dit keer leverde ze een grote daad door ons voor te stellen aan Nicolas Dings." Ook hij was direct enthousiast. "Ida vroeg me of ik ervoor in was een kunstwerk te maken voor de Amsterdam ArenA."



De ontvangthal is natuurlijk een bizarre ruimte, zeker doordat er een snelweg onderdoor loopt. Ik had meteen het gevoel dat we iets moesten doen met de liftschacht in het midden. De rest van de ruimte is vrij laag, maar hier kun je iets doen met de hoogte. De ArenA kreeg een kunstwerk aangeboden tijdens de receptie van het tienjarig bestaan, maar toen had niemand er nog een voorstelling bij. Je kan natuurlijk gewoon denken aan een beeld op een sokkel, maar toen ik het idee van de liftschacht opperde begon iedereen ineens heel blij te kijken. Het is, nu we al wat verder zijn in het ontwerp, de bedoeling dat ook op niveau 4 een vervolg komt van het kunstwerk. Ik wil absoluut niet iets voor de hand liggends maken. Het wordt een meerdelige sculptuur die begint op de vloer en er komen twee plekken in waar je geld kunt doneren. Verder gaan we nog niks verklappen."

Lees verder op de volgende pagina



MS KUNST DOET BEWEGEN

Iets beleven door kunst

De doorsteek naar niveau 4 geeft MS Research weer meer kansen om fondsen te werven. Roos: "We laten mensen iets beleven door de kunst die aan onze organisatie is gekoppeld. Bij de liftschaft zal een bord komen met daarop een tekst die precies uitlegt wie we zijn en wat de bedoeling is. We hopen dat bezoekers visueel getriggerd zullen worden. Over het algemeen zijn de mensen die in de ArenA komen jonger dan onze normale donateurs, dus we begeven ons op een grotendeels nieuwe markt. Ik denk dat mensen op niveau 4 ook weer anders zullen reageren dan mensen beneden in de hal, maar dat is juist mooi." De ArenA en MS Research hebben meerdere keren in overleg gezeten met Nicolas Dings, want hij moet gaan uitbeelden wat zij willen uitstralen. Dings: "Dit is een heel bijzonder project, op een A-locatie. Ik zoek een metafoor voor de dingen die ik hoor van beide partijen. Hieruit is een verhaal ontstaan en dat is gaan groeien. Naar verwachting zal iedereen in het najaar kunnen zien wat we samen bedacht hebben."

Bijzonder project

In zijn atelier vertelt Nicolas Dings over de totstandkoming van het werk. "Ik was onmiddellijk geïnteresseerd toen ik door MS Research benaderd werd met het verzoek een kunstwerk te maken voor een plek als de Amsterdam ArenA", vertelt Dings. "Voor de spanning tussen datgene waar de ArenA voor staat, namelijk bewegen tegenover niet of moeilijk bewegen, iets dat voor veel mensen met MS een dagelijkse realiteit moet zijn." Nicolas Dings heeft veel ervaring met het creëren van kunstwerken voor openbare ruimtes. Zo staan er kunstwerken van hem in diverse Nederlandse gemeentes, maar ook in landen als Duitsland en Oostenrijk. Voor zijn ontwerpen grijpt Dings graag terug op de beeldtaal die gebruikelijk was in de Middeleeuwen.

"Er werd toen in schilderijen een verhaal verteld door middel van voorwerpen of figuren die een vaste symbolische betekenis hadden die iedereen kende. Aangezien heel veel mensen in die tijd niet konden lezen, fungeerden schilderijen toen bijna als een soort stripverhaal door de symbolen die erin gebruikt werden. Veel van deze beelden worden trouwens nog steeds gebruikt, ze maken als het ware deel uit



van ons collectieve bewustzijn. Dat is iets wat mij heel erg aanspreekt, een verhaal vertellen met concrete beelden", aldus Dings.

Doneren

Bij het kunstwerk zal een bord komen met daarop een tekst die precies uitlegt waar MS Research voor staat en wat de bedoeling van het kunstwerk is. De bezoekers van de ArenA zullen zich hierdoor hopelijk aangezet voelen om een donatie te doen. "Veel van de bezoekers van de ArenA zullen misschien niet direct een warme interesse hebben voor kunst, maar dat beschouw ik juist als een uitdaging", zegt Dings. "Kunst in een openbare ruimte heeft immers altijd een dienende functie en is gemodelleerd naar de beschikbare ruimte. Maar aan de andere kant wil ik met een werk natuurlijk wel graag mijn verhaal vertellen. Ik vind het spannend om tussen deze twee uitersten een balans te vinden, wat volgens mij met dit bijzondere project gaat lukken."

Onze lezers hebben alvast een voorproefje door de schetsen op de vorige pagina!

(ADVERTENTIE)

Actief leven met MS Meld je aan bij www.DiagnoseMS.nl

DiagnoseMS.nl is een website voor mensen die (net) de diagnose MS hebben gekregen. Op deze website vind je gemakkelijk informatie over MS. Bovendien kun je je aanmelden voor de e-nieuwsbrief; MS Magazine.

MS Magazine houdt je op de hoogte van nieuws & activiteiten rondom MS:

- actuele informatie over MS
- interviews met mensen uit de MS-wereld
- tips voor een actief leven met MS
- informatie over DiagnoseMS.nl activiteiten

Ga naar www.DiagnoseMS.nl en meld je aan.



info@DiagnoseMS.nl

DiagnoseMS.nl is een initiatief van Biogen Idec in samenwerking met stichting MS Research.

www.DiagnoseMS.nl
Actief leven met MS

Met MS NATUURLIJK IN BEWEGING

Mirjam's pelgrimstocht voor MS Research naar Santiago de Compostela
 Mirjam van Kessel, 33 jaar, getrouwd, van beroep ergotherapeute, ging te voet onderweg van Weesp naar Santiago de Compostela, een tocht van 3291 km. Ze vertrok begin mei 2006 en na ruim vijf maanden gelopen te hebben kwam ze eind september aan in Finisterre.
 Mirjam vertelt over het hoe en waarom van haar tocht.

Het was belangrijk om niet alleen voor mezelf te lopen...

"Ik liep al een paar jaar rond met het idee, maar eind 2005 kreeg mijn voornemen vaste vorm.

Natuurlijk vroegen veel mensen om mij heen waarom ik zo'n lange tocht te voet wilde maken en ook nog alleen. In het begin kwam ik niet veel verder dan dat het te maken had met het loslaten van zekerheden, het terugvallen op jezelf. Geleidelijk aan besepte ik echter dat het meer was dan het loslaten van zekerheden en de behoefte aan bezinning. Het had ook te maken met omringd willen worden met de natuur. Ontmoetingen met onbekenden, vrijgevigheid en gastvrijheid van mensen ervaren. Stil worden door de stille omgeving."

Foto's: Mirjam van Kessel



Besluit tot sponsoring

"Toen ik eenmaal besloten had dat ik het ging doen, bleef er een vraag bij mij terugkomen: als ik de tocht echt ga lopen, waarom dan niet gesponsord?" Na maandenlang dubben hakt Mirjam in maart 2006 de knoop door: ze gaat niet alleen voor zichzelf lopen, maar ook voor de mensen die dat niet meer kunnen. Het wordt een sponsortocht waarbij ze geld wil inzamelen voor MS Research. Mirjam vertelt waarom ze koos voor MS Research. "Ik werk met zwaar gehandicapte cliënten. Een aantal ervan hebben de ziekte MS. Deze mensen zie ik voortdurend worstelen met hun ziekte. Juist deze cliënten doen mijn hersens kraken als het gaat om het zoeken naar de meest geschikte hulpmiddelen en voorzieningen om zoveel mogelijk de zelfstandigheid te behouden. En juist deze mensen kon ik moeilijk loslaten als ik op pad zou gaan, omdat ik dan voor een bepaalde periode niks voor hen kon betekenen. Tenzij ik op een andere manier iets zou doen."

Onderweg

Op 7 mei 2006 is het zover: Mirjam vertrekt vanuit Weesp, uitgezwaaid door een grote groep vrienden en familie. Het wordt een tocht met veel ontberingen als blaren, pijnlijke benen en voeten, vlooiënbeten door vuile bedden, aanvallen door agressieve (waak)honden, maar ook met veel bijzondere ontmoetingen en prachtige vergezichten. Onderweg ondervindt ze vaak de grote gastvrijheid van mensen die haar zonder probleem een slaapplek en een maaltijd aanbieden. Gedurende de hele tocht houdt ze contact met haar man Thom via mail en mobiele telefoon. Thom plaatst haar gemalde verhalen en foto's op Mirjam's weblog, dat speciaal hiervoor is opgezet. Zo kan Mirjam's achterban haar belevenissen goed volgen. Tevens worden mensen via haar weblog gestimuleerd om onderdelen van haar tocht te sponsoren. Zo kan men een specifiek bedrag doneren voor allerlei zaken die Mirjam op haar tocht nodig heeft of moet doen, zoals een maaltijd, een overnachting op een camping of in een Bed & Breakfast of het wassen van haar kleding. Maar mensen kunnen haar ook gewoon per kilometer sponsoren.



Met MS NATUURLIJK IN BEWEGING

Naar het einde van de aarde

Op 20 september loopt Mirjam Santiago binnen. Ze besluit echter om, net als vele pelgrims voor haar, door te lopen naar Finisterre, dat letterlijk het einde van de aarde betekent, aangezien daar het land overgaat in de zee. Zodoende eindigt haar tocht na bijna 3300 km op 26 september 2006 en kan ze, samen met haar man Thom, die zich inmiddels bij haar gevoegd heeft, de reis terug naar huis aanvaarden.

Lijntjes met het thuisfront

Over zijn ervaringen als 'thuisblijver' zegt Thom: "Ondanks de grote afstand zijn de lijntjes tussen ons altijd verbonden geweest. Elke ochtend en avond een SMS'je over de plaats waar ze overnachtte, over de bijzondere gebeurtenissen van onze dag, het waren momenten van 'samen zijn'. En de hartverwarmende reacties op haar website, vaak van mensen die wij nooit ontmoet hebben, vormden ook voor mij een steun als Mirjam het moeilijk had. Het is een heel bijzondere tijd geweest, waarin ik ons huis voor mij alleen had, maar mij nooit alleen heb gevoeld."

Je dromen niet opgeven

Terugkijkend op haar tocht stelt Mirjam dat het voor haar belangrijk was om niet alleen voor zichzelf te lopen, maar ook nog iets voor een ander te kunnen betekenen. Ze was dan ook zeer aangenaam verrast door de hartelijkheid en gulheid waarmee mensen geld doneerden. "Gezondheid is niet iets wat vanzelfsprekend is. Wanneer je ziek wordt, of een handicap krijgt, vallen dromen en toekomstideeën weg", aldus Mirjam.

"Op mijn tocht heb ik echter mensen ontmoet die ondanks een slechte lichamelijke gezondheid de weg naar Santiago toch hebben afgemaakt." Zo ontmoette Mirjam Laurent, die zelf niet kon lopen, maar met hulp van een groep van twintig vrijwilligers in staat was de 'camino' (het Spaanse woord voor 'weg') af te leggen. Ook was er een vrouw met een halfzijdige verlamming die desondanks elke dag 10 tot 15 km aflegde en zo uiteindelijk toch Santiago bereikte. Waarmee Mirjam maar wil aangeven dat het de moeite loont om je dromen niet op te geven maar naar mogelijkheden te blijven zoeken om ze toch waar te maken.

Of Mirjam nog dromen overheeft? "Misschien wil ik nog wel een boek schrijven over de 'camino' die ik ben gegaan!"

Mirjam's tocht bracht een dikke 3000 Euro op voor MS-onderzoek.

Fantastisch Mirjam!

Colofon

Rondom MS is een periodiek met als doel het zo breed mogelijk informatie bieden over multiple sclerose.

Eindredactie: Dorinda Roos, directeur Stichting MS Research.
E-mail: directie@msresearch.nl

Vormgeving: Rob Verhoeven. E-mail: robverhoeven@planet.nl

Drukwerk: Samplonius & Samplonius B.V.

E-mail: erik@samplonius.nl

Productie: Stichting MS Research

Oplage: 150.000 • Datum: mei 2007

(ADVERTENTIE)



koninklijkebegeer
maatwerk in geschenken

Zilverstraat 40 | 2718 RK | Zoetermeer | T: 079 3680570 | E: verkoop@begeer.nl | www.begeer.nl

MENSEN RONDOM **MS** IN BEWEGING

Net als voor gezonde mensen is bewegen voor mensen met MS van belang om in een zo optimaal mogelijke conditie te blijven. Daardoor ervaren mensen niet meer beperkingen dan strikt noodzakelijk is. Een slechte conditie kan bijvoorbeeld bijdragen aan vermoeidheid, iets waar veel mensen met MS last van hebben. De Stichting MS Research financiert een onderzoek bij het VU medisch centrum naar behandeling van deze vermoeidheid. Wij spraken met de onderzoeker werkzaam op dit project - de fysiotherapeut en bewegingswetenschapper drs. Marc Rietberg - over MS, bewegen en vermoeidheid.



Foto's: Marc Rietberg

Het belang van bewegen voor mensen met MS

“Mensen met MS bewegen al in een vroeg stadium van hun ziekte minder dan hun gezonde leeftijdgenoten”, zegt Marc.

Deze inactiviteit kan leiden tot een verminderde conditie en allerlei inactiviteitsklachten, zoals rugklachten ten gevolge van langdurig onderuitgezaakt voor de televisie hangen. Recent hebben Marc en zijn collega's aan de hand van een systematisch literatuuronderzoek laten zien dat mensen met MS door beweging en training kracht en conditie kunnen verbeteren.

Vroeger werd sportief bewegen afgeraden voor mensen met MS. Tegenwoordig is echter bekend dat bewegen de MS zelf niet beïnvloedt, niet in negatieve zin, maar ook niet in positieve zin. Bewegen kan echter een rol spelen bij het voorkomen van bijkomende klachten of het verergeren van door MS veroorzaakte klachten door inactiviteit. Daarom is op dit moment het advies aan mensen met MS om binnen hun kunnen zo actief mogelijk te blijven. Marc: “Je ziet dat het huidige advies voor gezond bewegen voor mensen met en zonder een aandoening hierbij aansluit. Vroeger werd aangeraden om twee tot drie keer per week fors te bewegen. Tegenwoordig wordt aangeraden om een half uur per dag zo te bewegen dat de hartslag versnelt en de ademhaling verdiept. Heel belangrijk vind ik hierbij dat het belang van de dagelijkse beweging (lopen, fietsen, traplopen) steeds beter wordt onderkend. Met name voor mensen met veel vermoeidheid door MS is het eenvoudiger om de conditie te verbeteren door het verhogen van de intensiteit van het dagelijks bewegen dan door hiernaast tijd en energie vrij te moeten maken voor een sport. Bij het verhogen van de intensiteit van het dagelijks bewegen kun je bijvoorbeeld denken aan het nemen van de fiets in plaats van de auto als je naar de bakker gaat.”

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een zeer veel voorkomende klacht bij MS. Bovendien leidt deze klacht dikwijls tot ernstige beperkingen. Ongeveer 70 tot 95% van de mensen met MS heeft last van vermoeidheid terwijl het door 55 tot 75% wordt ervaren als één van de klachten, die tot de meeste beperkingen leidt. MS-moeheid onderscheidt zich vooral van ‘gezonde moeheid’ doordat er meestal geen directe oorzaak voor de moeheid is aan te wijzen.

Lees verder op de volgende pagina

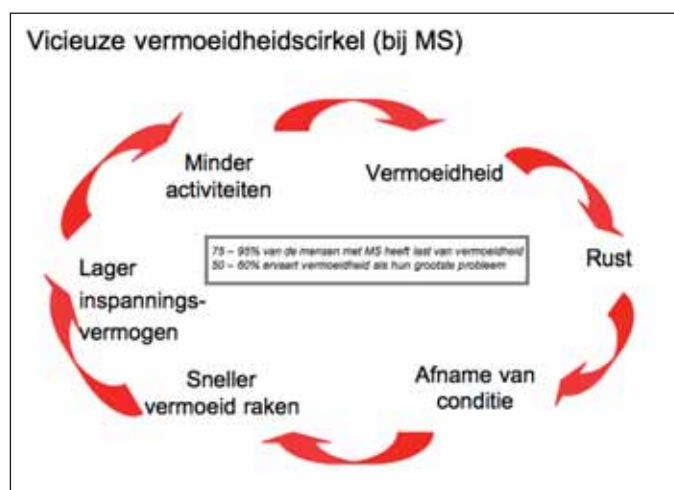
MENSEN RONDOM MS IN BEWEGING



Marc: "Dat je na een avond flink stappen en laat naar bed moe wakker wordt is normaal. Mensen met MS kunnen echter ook moe wakker worden als ze de dag ervoor niets bijzonders hebben gedaan."

Op dit moment is de oorzaak van vermoeidheid bij MS niet bekend, wat het gericht zoeken naar mogelijke medicijnen moeilijk maakt. Medicatie is vaak wel de eerste stap in de behandeling van vermoeidheid, maar slechts een deel van de mensen heeft hier baat bij. Daarom is de tweede stap het tegengaan van factoren die bijdragen aan vermoeidheid. Deze factoren kunnen zowel lichamelijk als mentaal zijn. Bij lichamelijke factoren moet bijvoorbeeld gedacht worden aan uitval, waardoor meer energie nodig is om je te verplaatsen of om een bepaalde taak uit te voeren. Maar ook aan een door inactiviteit veroorzaakt gebrek aan conditie. Bij de mentale factoren weegt vooral de onzekerheid voor en na de diagnose MS zwaar. Daarnaast kunnen acceptatie, een veranderd rollenpatroon en isolement een probleem vormen.

Marc: "De MS-verpleegkundige was altijd verantwoordelijk voor deze tweede stap in de behandeling van vermoeidheid. Bij het MS Centrum Amsterdam hebben we echter een multidisciplinair behandelprotocol ontwikkeld, waarbij de persoon afhankelijk van de behoefte wordt behandeld door een ergotherapeut, een fysiotherapeut en/of een medisch maatschappelijk werker. Uiteraard is het van belang om te weten of het nieuwe systeem beter werkt dan het oude. Met de steun van de donateurs van de Stichting MS Research kunnen we dit nu onderzoeken."



Het vermoeidheidsonderzoek

In het vermoeidheidsonderzoek wordt het effect van beide behandelingen met elkaar vergeleken. Hiertoe zullen 50 mensen met MS-moeheid in twee groepen worden verdeeld. De helft wordt behandeld door de MS-verpleegkundige, de andere helft door het multidisciplinaire team. Het onderzoek is anderhalf jaar geleden gestart en inmiddels nemen er 28 mensen met MS aan deel. Hiervan hebben 18 personen de behandeling al afgerond. Deze groep bleek heel tevreden te zijn over het verloop van het onderzoek. De verwachting is dat in 2009 of 2010 voldoende mensen behandeld zijn om de beide behandelstrategieën met elkaar te vergelijken en te bepalen welke het beste werkt. Marc: "Op dit moment zoeken we echter nog mensen met MS en vermoeidheid die deel willen nemen aan het onderzoek. Belangstellenden kunnen contact met mij opnemen via het telefoonnummer **020 - 4440462.**" Een deelonderzoek heeft inmiddels al resultaten opgeleverd. In dit deelonderzoek kregen mensen een activiteitenmonitor mee naar huis en werd gekeken of er verband was tussen de gemeten activiteit en de door deze personen ervaren moeheid. Er bleek geen direct verband te zijn. Het lijkt er dus op dat mensen ondanks hun MS-moeheid toch veel dingen blijven doen. Mogelijk is dit ook een kwestie van moeten: ook in het dagelijks bestaan zijn veel activiteiten nodig.

Meer informatie

Marc wil tot slot nog graag aangeven waar mensen met MS, die meer willen gaan bewegen hierover informatie kunnen vinden. Op de door de Stichting MS Research gesponsorde website MSweb (www.msweb.nl) is een serie beschikbaar over het belang van beweging, afgestemd op de individuele mogelijkheden en behoeften, voor mensen met MS. Deze serie is tot stand gekomen door interviews met Marc in 2004. Daarnaast raadt Marc mensen, die graag advies willen hebben over de mogelijkheid tot sportief bewegen in hun situatie, aan om een fysiotherapeut te raadplegen die veel mensen met MS behandelt. Hierbij moet bijvoorbeeld gedacht worden aan de fysiotherapeuten in de MS-centra. Het door deze fysiotherapeut opgestelde beweegplan kan vervolgens uitgewerkt worden samen met een fysiotherapeut in de woonplaats van de persoon met MS. Marc benadrukt hierbij: "Het is van belang dat mensen de regie ten aanzien van bewegen zelf in handen nemen. Het is niet de bedoeling dat mensen eindeloos lang onder behandeling van een fysiotherapeut blijven. Beter is het als mensen net zo lang informatie verzamelen tot ze zelf weten wat wel en niet goed voor hen is en op basis hiervan zelf hun beslissingen kunnen nemen."

Heeft u MS en wilt u deelnemen aan het onderzoek naar vermoeidheid bij het MS Centrum Amsterdam aan de VU? Neemt u dan contact op via telefoonnummer **020 - 4440462.**

Voor **MS** NATUURLIJK IN BEWEGING

Roeien voor MS, deel I



Roeien voor MS een topprestatie

Een nieuw Nederlands record is gevestigd! Onder luid applaus zetten Gijs Koning (32) en Wendel Röntgen (32) op 22 februari j.l. na precies 64 dagen roeien, heelhuids vaste voet aan wal op Antigua, een klein eilandje voor Sint Maarten. In hun zelfgebouwde roeiboot zijn zij op 21 december 2006 vanaf Gran Canaria begonnen aan de grootste uitdaging van hun leven: Roeien voor MS, een trans-Atlantische overtocht van ca. 5.000 km. **Een topprestatie, chapeau!**

Roeiboot voor MS

Naast het sportieve element hebben Gijs en Wendel met de overtocht aandacht voor MS gevraagd. "Mijn vader lijdt aan MS en bijna iedereen kent wel iemand die deze ziekte heeft. Met Roeien voor MS hebben wij op onze manier een bijdrage willen leveren om MS tot het verleden te laten behoren. Het doel was niet alleen aandacht creëren maar ook fondsenwerven. Zodra de roeiboot in Nederland is, wordt hij te koop aangeboden en de opbrengst is bestemd voor MS Research. In september 2007 tijdens de Hiswa in IJmuiden op de stand van Delta Lloyd wordt de opbrengst bekend gemaakt. Iedereen is hier vanzelfsprekend van harte welkom, er zijn zelfs vrije entreebewijzen te winnen"*, aldus Wendel.

Samen bouwen - Samen roeien

De sportievelingen kennen elkaar vanaf hun studietijd, ze waren allebei lid van de roeivereniging van de Hogeschool InHolland. Na veel roeitochten op het IJsselmeer, Waddenzee en de Noordzee lonkte nu de Oceaan. Samen met experts op gebied van voeding, training en teambuilding hebben Gijs en Wendel de hele onderneming op de juiste koers gekregen. Een complete zeewaardige roeiboot kopen zat er niet in, dus werd besloten om de boot in eigen beheer te bouwen met behulp van professionele bootbouwers. De keuze was gevallen op een zelfrichtende tweepersoons roeiboot naar ontwerp van Rowsell & Morisson, ca. 7 meter lang en ca. 2 meter breed met achterin een kleine verblijfsruimte. Met behulp van sponsors konden ze de boot voorzien van de beste en modernste polyesters, lakken, apparatuur etc., zodat de boot aan alle veiligheidsnormen voldeed. Zo zorgde een wateromvormer ervoor dat zeewater gedronken kan worden. Een windmolentje en zonnecellen zorgden voor stroom voor de satelliet en het navigatie- en communicatiesysteem. "We zijn blij dat we het project op deze manier hebben aangepakt, want de helft van ons avontuur hebben we aan de wal beleefd. Het totale traject: samen bouwen - samen roeien, maakt het compleet", aldus de heren.

Optiver on the wave

Op 28 september 2006 is de boot gedoopt. Na de zegen van Cox Habbema, lid van het Comité van Aanbeveling van MS Research ging de "Optiver on the Wave" het water in. Eind november is de boot per schip in een container naar Gran Canaria vervoerd. Met wat vertraging a.g.v. een staking van het havenpersoneel en harde (tegen)wind zijn Wendel en Gijs uiteindelijk op 21 december om ca. 20:00 uur onder goede weersomstandigheden hun avontuur gestart.



Ongekende hoogte en schoonheid

Gijs en Wendel zijn erg onder de indruk geraakt van de oceaan: "Soms trok de wind aan. Eerst voel je dit in je nekhaar, later aan de rest van je lichaam als de golven je riem te grazen nemen en deze het liefst door je heen drukken. Als het echt hard ging waaien trok alles strak en voeren we keihard zonder ook maar een slag te maken, magisch. Als de wind dan wat ging liggen kwamen de golven weer opzetten, tot ongekende hoogte en schoonheid. Af en toe daalden we af onder een helling van 45 graden, we surfdan dan tussen golven van een meter of vier, met uitschieters van wel zes meter. Wij dreven er als een dobbertje met ca. 3 knopen tussendoor." Als het weer te heftig werd gooiden de roeiers het drijfanker uit en wachtten in de verblijfsruimte op rustiger vaarwater.

U leest deel II van Roeien voor MS in onze volgende nieuwsbrief.

* Op www.msresearch of www.roeienvoorMS.nl meer details over dit fantastische initiatief.

ROND OM 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

