

ROND OM MS

Stichting MS Research
Nummer 34 - 2010



”Het was een geweldig gevoel om stap voor stap met de MS-vlag in mijn rugzak ‘s werelds hoogste top te bedwingen”



MAGAZINE



Een frisse kijk op 2010

De nieuwjaarswensen liggen al weer even achter ons, maar toch is het nieuwe jaar nog "fris".

Ieder heeft zo zijn eigen dromen over wat 2010 kan brengen. Behalve in de eerste plaatst een goede gezondheid, wens ik u een frisse kijk toe; een frisse blik om wellicht net even anders tegen bepaalde zaken aan te kunnen kijken.

Zoals bijvoorbeeld Dr. Zamboni (pag. 15) die naar een oplossing voor MS in de vaten zoekt. Of Lori Schneider (pag. 12), die ondanks haar MS de top van de Mount Everest beklom.

Soms lijkt niets onmogelijk.....
Blijven dromen... ook voor een toekomst waarin MS te genezen valt.

Dorinda Roos
Directeur Stichting MS Research



Foto: Renate Beense

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

Redactie: Maarten Schikker en
Sonja van der Velden

Vormgeving: Rob Verhoeven.
E-mail: robverhoeven@planet.nl
Productie: Stichting MS Research



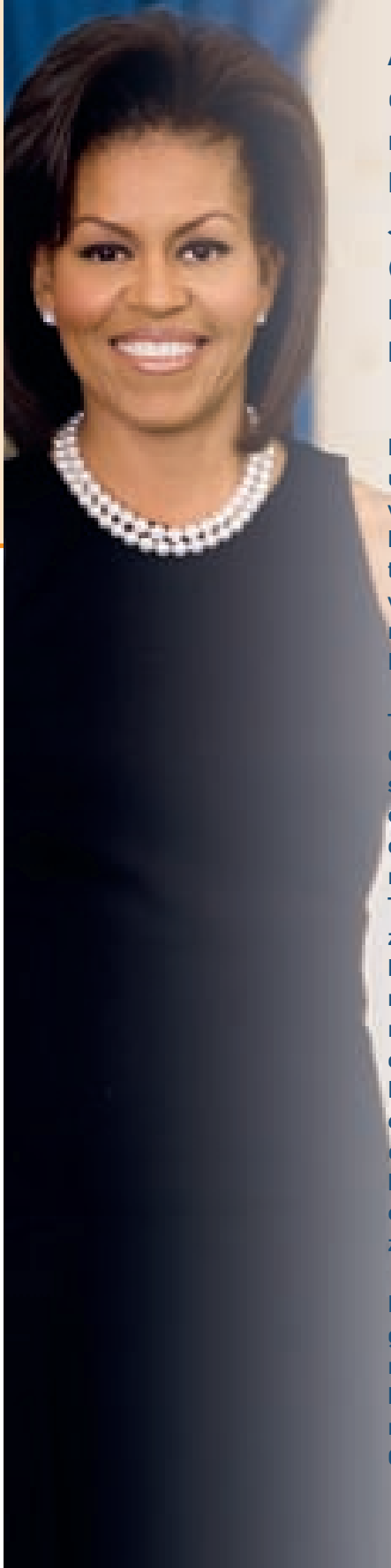
Oplage: 95.000 • Datum: Januari 2010
Foto's: Lori Schneider

Met in deze Rondom MS:

- **PRESIDENT OBAMA SPRAK
UITVOERIG OVER MS IN ZIJN FAMILIE** **3**
- **BEAUTIFUL DAY** **4-5**
- **MS-ONDERZOEKSDAGEN TONEN HOGE
KWALITEIT VAN RESEARCHPROJECTEN** **6-7**
- **HET GEZICHT ACHTER MS-ONDERZOEK
HANNEKE HULST** **8-9**
- **ACTIES VOOR DE STICHTING MS RESEARCH** **10-11**
- **MS-PATIËNTE LORI SCHNEIDER BEREIKT
DE TOP VAN DE WERELD** **12-14**
- **TOEKOMSTMUZIEK?** **15**
- **CHRIS VERAART: DE VLOEK EN DE ZEGEN VAN MS** **16-19**

Bij ondertekening VN-gehandicaptenverdrag door Verenigde Staten:

President Obama sprak uitvoerig over MS in zijn familie



Afgelopen zomer sprak president Obama de intentie uit dat de Verenigde Staten het Verdrag inzake de Rechten van Mensen met een Handicap (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) van de Verenigde Naties zullen ondertekenen. Joyce Nelson, voorzitter en directeur van de National MS Society (de Amerikaanse MS-Stichting), was uitgenodigd om bij deze historische gebeurtenis aanwezig te zijn. Zij vertegenwoordigde hiermee ook de mondiale MS-beweging.

Het verdrag verklaart dat alle mensenrechten en fundamentele vrijheden uiteraard ook gelden voor mensen met een handicap. Het beoogt ook deze verder te bevorderen en te waarborgen. De conventie bestaat uit acht kernpunten, waaronder vermindering van discriminatie, bevordering van toegankelijkheid, recht op onderwijs en gezondheidszorg en stemrecht. Het verdrag is getekend door 142 landen en kan veel impact hebben op het leven van mensen met een handicap en daarmee ook op het leven van vele mensen met MS wereldwijd.

Tijdens zijn indrukwekkende toespraak ging president Obama uitvoerig in op zijn ervaring met MS in zijn eigen familie. "Ik word vandaag herinnerd aan mijn schoonvader. Sommigen van jullie hebben dit verhaal over Fraser Robinson al eerder gehoord. Hij was de held van Michelle: zelfs wanneer je nu nog met haar over haar vader praat, begint ze te stralen. Hij was een levendige en atletische man die in de ploegendienst werkte bij een waterzuiveringsbedrijf in Chicago. Toen hij dertig jaar oud was, werd bij hem de diagnose MS gesteld. Ondanks dat zijn gezondheidstoestand slechter werd, ondanks dat hij steeds meer moeite had om zich 's ochtends aan te kleden, hij twee wandelstokken nodig had om naar zijn werk te gaan en ondanks dat hij vroeger op moest staan en wat harder moest werken om de hindernissen die dagelijks op zijn pad kwamen te overwinnen, klaagde hij nooit. Hij vroeg nooit om een speciale behandeling. Hij wilde gewoon in staat blijven om voor zijn gezin te zorgen. Hij miste nooit een dag op zijn werk. Als hij moeite had om de knopen van zijn shirt dicht te doen, dan stond hij eerder op om dat voor elkaar te krijgen. Toen ik hem leerde kennen worstelde hij al met die twee wandelstokken. Maar ook al moest hij over een hobbelig grasveld lopen om zijn zoon te zien sporten, of trappen lopen om zijn dochter te zien dansen, hij deed het."

De National MS Society was vereerd aanwezig te zijn bij deze gedenkwaardige gelegenheid. In een brief bedankte de Stichting, uit naam van alle mensen met MS, president Obama voor de ondertekening van het verdrag. Daarin werd benadrukt hoe belangrijk het is voor de wereldwijde begripsvorming over mensen met een handicap, maar zeker ook voor mensen met MS, dat Barack Obama en zijn vrouw Michelle verwijzen naar hun persoonlijke ervaringen.

19 december was absoluut een "Beautiful Day"

Op zaterdag 19 december vond er een bijzonder benefietconcert plaats in de zeer sfeervolle Nieuwe Kerk in Den Haag. In een nagenoeg uitverkochte kerk genoten donateurs, sponsors, onderzoekers, artsen en speciale genodigden van een unieke samenstelling musici van internationale allure.

Matrozenkoor

"Het Haags Matrozenkoor was verheugd een bijdrage te mogen leveren aan het benefietconcert. Dit jongenskoor, o.l.v. Daniel Salbert, bestaat inmiddels 80 jaar en treedt regelmatig op in binnen- en buitenland.

Toch was meedoen aan dit benefiet concert een bijzondere ervaring voor de jongens. Ze zingen graag, maar zeker voor een goed doel; zoals onderzoek naar en behandeling van MS.

Wij hopen dan ook dat het hele publiek heeft genoten van hun optreden."



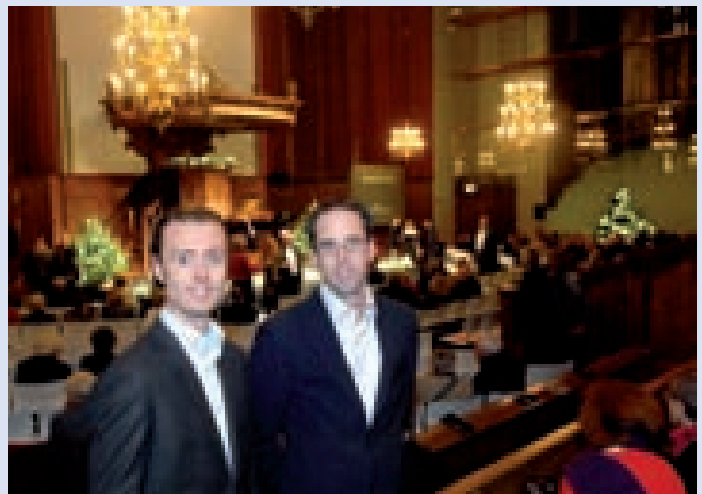
Arthur en Lucas Jussen in gesprek met Hadassah de Boer

"We doen met veel plezier mee aan dit concert omdat we het heel erg vinden dat er ziektes bestaan die mensen belemmeren in hun doen en laten. Nog erger is het dat er tot nog toe niet genoeg of geen remedies bestaan om deze ziektes te genezen. Het is dus van groot belang dat er onderzoek wordt gedaan, dat er geneesmiddelen worden uitgevonden om de mensen die hieraan lijden te helpen. Als geen ander weten wij hoe belangrijk het is dat je lichaam 'werkt', dat al je lichamelijke functies het 'doen'. Wij hopen dat we iets kunnen bijdragen, maar vooral dat deze ziekte ooit tot de verleden tijd zal behoren!"



Adjunct directeur Remco Boelens (l) en Partymanager Arno Gijze (r) van Taat en de Regt

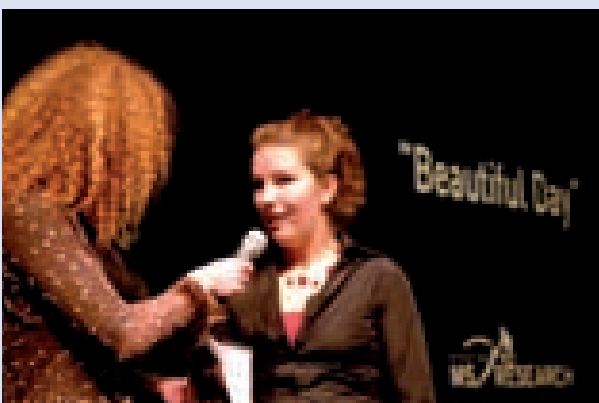
"Een MS patiënt, vaak in de bloei van zijn of haar leven, staat iedere dag op met de wetenschap dat de kans groot is dat de hij of zij minder controle over het eigen lichaam heeft dan voorheen, waarbij ook vaak zintuiglijke waarnemingen onomkeerbaar achteruitgaan. Wat zou het toch mooi zijn als dit proces gestopt zou kunnen worden voordat de patiënt de achteruitgang ervaart en het vervolgens een allesbeheersende factor in het leven gaat worden. Wij dragen dan ook graag binnen onze mogelijkheden een steentje bij aan het onderzoek naar de oorzaak en daarmee (hopelijk) uiteindelijk een remedie tegen deze slopende ziekte."





Directeur van Den Haag Media Groep. Wim Verhagen (samen met zijn vrouw op de foto) is één van de sponsoren van het concert

"Als vader van een dochter met MS ben ik zeer betrokken bij alles wat MS kan beëindigen. Al enige jaren geef ik daarom onvoorwaardelijke steun aan MS Research. De machteloosheid van de ziekte van MS is groot waarbij ik tracht een bijdrage te mogen leveren om uiteindelijk MS uit de wereld te kunnen helpen. Het grootste belang dat er onderzoek wordt gedaan om hulpeloze MS patiënten van deze afschuwelijke ziekte te verlossen. Elke bijdrage is er één. Maar een vader die van nabij toekijkt hoe deze ziekte ontwikkeld is bewuster betrokken om elke bijdrage te leveren die mogelijkheden biedt tot genezing."

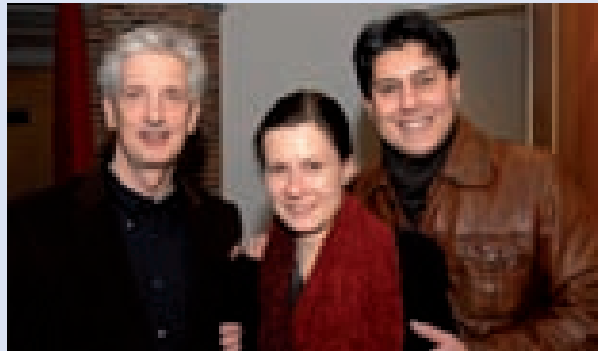
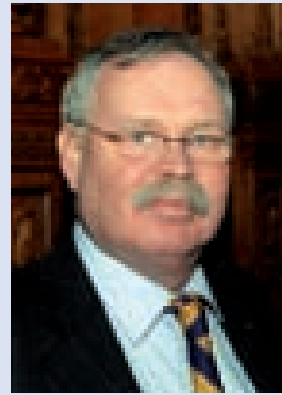


Iris de Jong en Hadassah de Boer

"Voor mij zou een mooie dag zijn als de injecties en nare spuiten vervangen kunnen worden door het slikken van pillen en ik me niet langer elke zondag zo ziek hoeft te voelen als ik nu doe en de mooiste of beste dag uit mijn leven is dat ik ben geboren bij dit gezin, bij mijn papa en mama, samen met deze broer en zus. Want ik heb het fijnste en liefste gezin van de hele wereld. Dat weet ik zeker!"

De heer E. Braak, donateur van Stichting MS Research

"Als huisarts en MS patiënt wil ik alles doen om de Stichting MS Research te ondersteunen. Onderzoek is beslist noodzakelijk om het voor vele van mijn lotgenoten draaglijker te maken."



Paul Weeink, Hanna Shybayeva en Dovlet Nugeldiyev

"Wij vinden het heel belangrijk om te kunnen bijdragen aan het onderzoek naar de ziekte MS. Wij delen onze muziek met alle gasten van dit MS Research benefietconcert. Als dat een klein beetje kan helpen zij wij ook heel erg blij!"



Applaus en bloemen voor Ronald Brautigam en Isabelle van Keulen na een fantastisch optreden

Maartje van Weegen gaf een indrukwekkende speech, waarin ze op haar kenmerkende wijze vertelde wat voor haar een "Beautiful Day" is. Voor haar zit dat in de kleine dingen, waar we zo snel in de haast van de dag aan voorbij gaan.



Foto's: Jos van Leeuwen

MS-onderzoeksdagen tonen hoge kwaliteit van researchprojecten

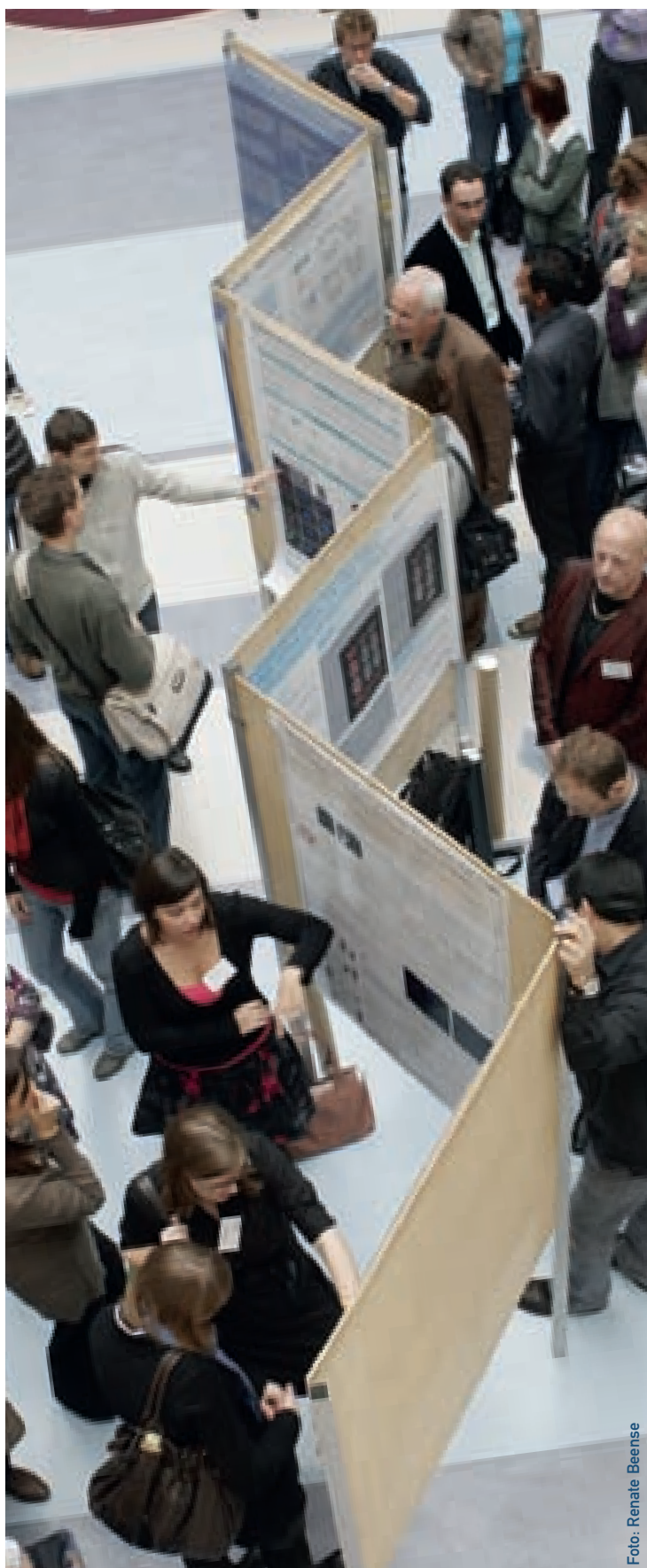


Foto: Renate Beense

“De MS-onderzoeksdagen laten zien hoe de kwaliteit van research de laatste jaren enorm is toegenomen. Het veld is zeer gevarieerd en enorm volwassen geworden. Dat merk je tijdens deze bijeenkomst. Het meeste onderzoek wordt ondersteund door de Stichting MS Research. Dat geeft een goed gevoel”, zegt professor Frits Koning, bestuurslid van de Stichting.

Koning was tijdens deze dagen aanwezig om te proeven wat er speelt op onderzoeksgebied. In het dagelijks leven is hij als hoogleraar immunohematologie verbonden aan het Leids Universitair Medisch Centrum. In die hoedanigheid is hij niet vakmatig bezig met MS maar wel met auto-immuunziekten in het algemeen. De MS-onderzoeksdagen worden sinds 2001 elk jaar door MS Research georganiseerd en bieden MS-onderzoekers uit Nederland en Vlaanderen de gelegenheid elkaar te ontmoeten en om ervaringen en ideeën uit te wisselen. Samenwerking tussen verschillende onderzoekers en onderzoeksgebieden is van essentieel belang voor het boeken van vooruitgang bij het onderzoek naar een complexe ziekte als MS.

Groningen

Dit keer vonden de dagen plaats in het Universitair Medisch Centrum Groningen. Gastheer was Erik Boddeke, hoogleraar medische fysiologie en lid van de Wetenschappelijke Raad van MS Research. Samen met Marjanka Luijterink, onderzoekskoördinator van de Stichting, tekende hij voor de organisatie. Hij leidt een groep in Groningen die onder andere stamcelonderzoek voor mensen met MS verricht. Boddeke toonde zich enthousiast: “De budgetten worden goed besteed. De besproken projecten zijn zeer gevarieerd en ik steek er veel van op.”

Jan Meilof, werkzaam als neuroloog bij het Martini Ziekenhuis in Groningen, is eveneens lid van de Wetenschappelijke Raad die het bestuur van de stichting adviseert over de verlening van steun aan wetenschappelijk onderzoek. Meilof was aanwezig om meer achtergrondinformatie te vergaren over de projecten die op stapel staan en die al gaande zijn. “Een dergelijke bijeenkomst is laagdrempelig, goed voor de contacten en de onderlinge kruisbestuiving. Met een totaal van 110 mensen is de opkomst goed en het valt me op dat de presentaties goed zijn voorbereid.”



Foto: Renate Beense

Frits Koning, bestuurslid MS Research

Tijdens de onderzoeksdagen kregen vooral jonge onderzoekers, in aanwezigheid van de meer gevestigde wetenschappers, de kans hun werk te presenteren. In totaal hielden tijdens de twee dagen 36 sprekers, verdeeld over zeven sessies, een voordracht over hun onderzoek en de laatste resultaten. De voornaamste onderwerpen betroffen: proteomics (studie van alle eiwitten van een organisme of cel) en biomarkers (biologische indicatoren); MS-symptomen en therapieën; MS-symptomen en de MRI; immunologie; vorming en herstel van myeline (de beschermende laag rond de zenuwbanen); experimentele modellen; de wijze waarop MS ontstaat. Daarnaast was er in het volle programma tijd ingeruimd voor twee extra lezingen. Hierin werd aandacht besteed aan de basisprincipes van de epigenetica (tijdelijke veranderingen in de genfunctie). Behalve de mondelinge voordrachten waren er ook presentaties in de vorm van posters.

Biomedicus Evert-Jan Kooi was een van de jonge wetenschappers die een presentatie hield. Hij is bezig met een promotieonderzoek op de afdeling neuropathologie van de Vrije Universiteit Medisch Centrum. Zijn promotor is professor Paul van der Valk en zijn dagelijkse begeleider is Jeroen Geurts. Zijn onderzoek behelst de demyelinisatie (het verlies van de isolerende laag om de zenuwvezels) in de grijze stof van de hersenen. De grijze stof bestaat uit

de cellen van de zenuwcellen en heeft als functie informatie te verwerken. Centraal staat de vraag welke ziektemechanismen tot demyelinisatie leiden. Zijn onderzoek wordt gefinancierd door MS Research. Kooi is al voor de vierde keer aanwezig op de MS-onderzoeksdagen. "Ik hoor weer veel nieuwe dingen en praat met collega's over vormen van samenwerking."

Professor Niels Hellings is adjunct-directeur van het Biomedisch Onderzoeksinstituut (BIOMED) van de Universiteit Hasselt in Vlaanderen. Als biomedische wetenschapper heeft hij zich gespecialiseerd in de immunologie. Het BIOMED, waar ruim zeventig mensen in dienst zijn, richt zich voor een belangrijk deel op MS-onderzoek. Het is het grootste MS-onderzoekscentrum in België en dat is een reden om op deze onderzoeksdagen aanwezig te zijn. Vijf medewerkers van BIOMED hielden een presentatie. Ook voor Hellings was het leggen van contacten tijdens deze dagen van belang. "Dat gaat hier ook makkelijk omdat de sfeer veel informeler is dan tijdens internationale congressen." Die sfeer kwam helemaal tot zijn recht tijdens het diner - na een inspannende dag - in de prachtige, middeleeuwse Der Aa-kerk in Groningen.



Foto: Renate Beense

Jan Meilof, lid Wetenschappelijke Raad en neuroloog bij het Martini Ziekenhuis te Groningen.

Het gezicht achter MS-onderzoek

Hanneke Hulst

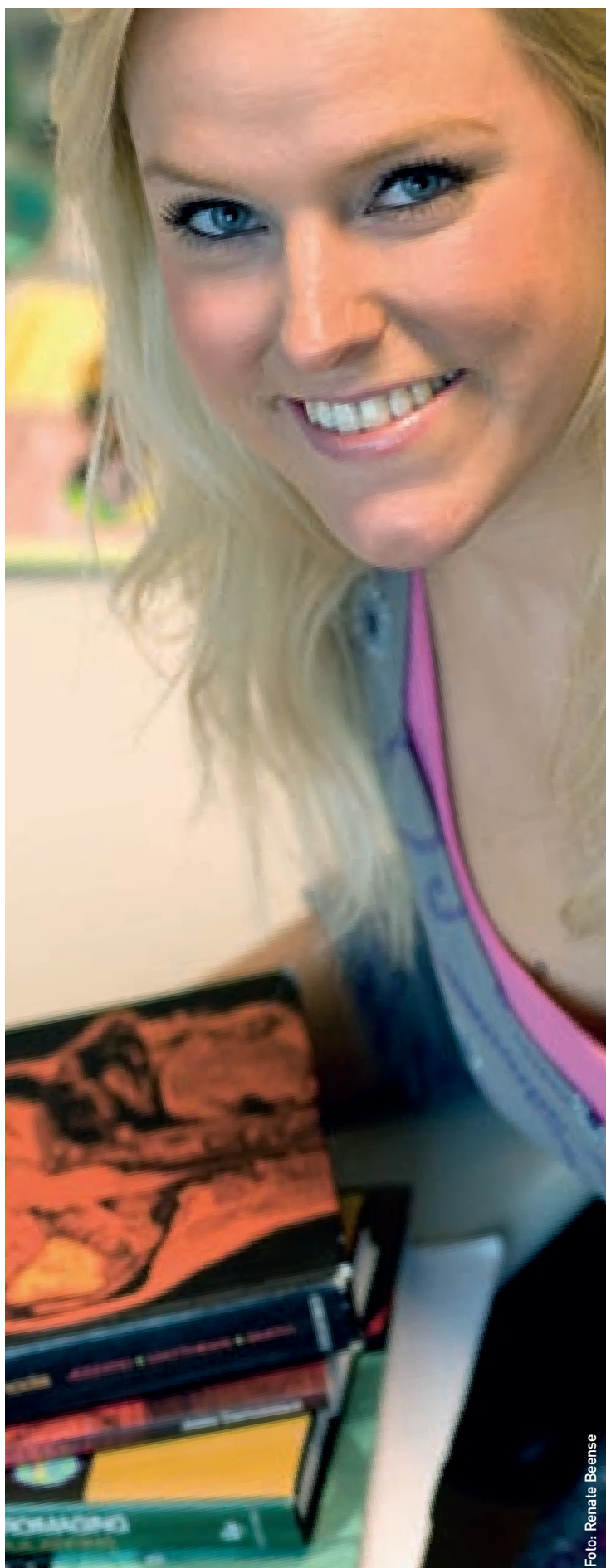


Foto: Renate Beense

In Nederland zijn meer dan honderd onderzoekers dagelijks bezig met het vinden van een oplossing voor MS. Het zijn veelal jonge, gedreven wetenschappers die zo hun steentje bijdragen om mensen met MS zicht op een betere toekomst te geven. Eén van die onderzoekers is de zesentwintigjarige Hanneke Hulst. Zij doet onderzoek naar problemen met cognitie bij mensen met MS. Zij heeft ook een extra drijfveer: haar moeder heeft al meer dan vijfentwintig jaar MS.

Hanneke Hulst groeit, met haar ouders en drie broers, op in Wieringerwerf, in de kop van Noord-Holland. Rond haar geboorte wordt bij haar moeder, die dan al jarenlang ziek is, MS geconstateerd. Die diagnose komt als een verrassing omdat de medici in eerste instantie denken aan een hersentumor en daarna aan een virusinfectie van het centraal zenuwstelsel. Haar moeder is opgelucht. Ten eerste omdat het geen tumor is en ten tweede omdat ze nu eindelijk weet waardoor de extreme vermoeidheid, de pijnen en het 'gevoel van op spijkers te lopen' veroorzaakt worden.

MS loopt als een rode draad door haar jeugd. Haar moeder klaagt zelden, maar moet door haar vermoeidheid veel rusten. Daardoor moeten er keuzes worden gemaakt. Kunnen er wel of geen kinderen spelen na schooltijd? Kan ze wel of niet meegaan naar een balletuitvoering van Hanneke. Kunnen ze wel of niet met vakantie gaan. Alle kinderen weten dat hun moeder zich zoveel mogelijk als een 'gewone' moeder wil opstellen, maar ze weten ook dat wanneer ze teveel van haar zelf vergt er meestal een enorme terugslag volgt. De ziekte van haar moeder en de dagelijkse confrontatie met MS maken Hanneke heel erg zorgzaam. Als beginnende tiener is het haar droom om later kinderarts te worden. Dat wordt nog versterkt als ze in 5 VWO een bezoek brengt aan een afdeling kindercancerologie. De levenslust en de positieve instelling van jonge, vaak terminale kankerpatiënten, geven het laatste zetje. Haar besluit staat vast. Ze gaat geneeskunde studeren. Dan volgt de deceptie. Ze wordt keer op keer uitgeloot. Na drie pogingen weet ze dat haar artsendroom in duigen ligt. Natuurlijk is er de frustratie. Zo gemotiveerd, maar door pure pech niet in staat om haar droom te verwezenlijken. Door haar thuissituatie is ze wel gewend geraakt om met tegenslagen om te gaan en positief te denken.

In de jaren dat ze uitgeloot werd is ze begonnen met de studie algemene gezondheidswetenschappen. Ze maakt haar studie af. Daarna studeert ze verder en twee jaar later mag ze zich Master of Neuroscience noemen. Ze is zeer geïnteresseerd geraakt in het brein en na een MRI-onderzoek in Duitsland, waar ze zich richt op traumatisch hersenletsel en het voorkomen van depressies, weet ze heel erg duidelijk wat ze wil. Ze wil processen in de hersenen in kaart brengen met gebruik van MRI. Het is dé methode om in de hersenen van levende mensen iets te zien. Dichterbij dan met een scan kun je niet komen. Bij het onderzoek naar de ziekte van Alzheimer en dementie wordt de MRI-scanner regelmatig gebruikt, maar ook voor onderzoek naar MS. Met een moeder met MS is de keuze snel gemaakt. Nu ze weet wat ze wil, dient het volgende probleem zich aan. Waar krijgt ze een onderzoeksplaats? Haar oog valt op het VU Medisch Centrum in Amsterdam omdat daar een MS-Centrum is dat tot de mondiale top vijf behoort.

Uiteindelijk weet ze daar, met financiële steun van de Stichting MS Research, een felbegeerde onderzoeksplaats te krijgen.

Het onderzoek richt zich op geheugenproblemen bij mensen met MS. Deze problemen hebben een grote invloed op het dagelijks functioneren en worden vaak als ernstiger ervaren dan de lichamelijke klachten die MS met zich meebrengt. Ook voor haar moeder zijn de problemen met het geheugen het meest beangstigend. "Als je niet meer kunt lopen dan gebruik je een rolstoel maar als je niet meer kunt onthouden dan is dat vreselijk. Het is net of je er niet meer bijhoort."

Tijdens het onderzoek dat Hanneke verricht worden bij mensen met MS een aantal neuropsychologische tests afgenomen. Daarna wordt een MRI-scan gemaakt waarbij aan de patiënten gevraagd wordt om een aantal geheugentaken in de scanner te verrichten. Hanneke Hulst beseft dat ze heel wat vraagt van de mensen die meedoen aan haar onderzoek. Vooral het verblijf van een uur in de MRI-scanner is voor een aantal patiënten, waaronder de moeder van Hanneke, te beklemmend. Daardoor kunnen zij niet meedoen. "Omdat het onderzoek in totaal een kleine drie uur duurt bouw je een speciale band op met de mensen die wel in staat zijn om mee te doen. Ze kunnen hun ei kwijt en hebben het gevoel dat er naar hen geluisterd wordt."



Stuk voor stuk zijn ze enthousiast en willen graag meedoen. Dat motiveert me enorm." Ze vindt dan ook dat ze perfect op haar plek zit en ervaart het wetenschappelijk onderzoek dat ze doet als een geschenk. Door haar leeftijd en verschijning voldoet ze niet aan het stereotiepe beeld van een wetenschapper. "Dat beeld van suffe, stoffige warhoofden die op achterafkamertjes met vaak onnavolgbare onderzoeken bezig zijn is volledig achterhaald. De huidige wetenschapper staat vol in het leven, is toegewijd, nieuwsgierig en gedreven. Dat beeld zie ik ook terug op de door de Stichting MS Research georganiseerde MS-onderzoeksdagen. Dat is een jaarlijkse bijeenkomst, waar alle wetenschappers die zich met het onderzoek naar MS bezighouden, samenkomen om hun werk te presenteren (zie pagina 6-7). Ik bezoek ook met enige regelmaat middelbare scholen. Zo hoop ik scholieren warm te maken voor het onderzoek en ze ook te laten zien dat wetenschappers gewone mensen zijn."

Haar moeder volgt haar op de voet en zij hebben bijna dagelijks contact met elkaar. "Het feit dat mijn moeder MS heeft en dat ik onderzoek doe naar die ziekte betekent vanzelfsprekend dat ik er ook emotioneler bij betrokken ben. Ik probeer die gevoelens zoveel mogelijk weg te houden van mijn onderzoek. Dat lukt meestal, maar niet altijd. Op die momenten denk ik wel eens: had ik maar een vrolijker vak gekozen. Toch haal ik daar ook juist extra motivatie uit. Het maakt me nog gedreven om mee te helpen MS de wereld uit te krijgen."

Haar toekomstpad heeft ze al uitgestippeld. In 2012 hoopt ze te promoveren op cognitieve problemen bij MS. Daarna wil ze een postdoctorale positie krijgen en vanaf dat moment wil ze beginnen aan het opbouwen van haar eigen onderzoeksgroep. Haar ultieme droom is om uiteindelijk professor te worden.

Acties voor Stichting MS Research

De Stichting MS Research ontvangt geen subsidies van de overheid of andere instanties en is dus afhankelijk van particuliere giften. Wij zijn dan ook bijzonder blij met de fantastische initiatieven die in het hele land ontwikkeld worden. Niet alleen de inkomsten van deze initiatieven zijn erg belangrijk maar ook de begripsvorming en de bekendheid over de ziekte MS wordt op deze wijze aanzienlijk vergroot.

Een kleine greep uit de evenementen voor MS Research:

Charity diner Lions club Voorschoten Vlietranden



Op vrijdag 13 november organiseerde Lions Club Voorschoten Vlietranden een grootschalig Charity Diner ten behoeve van Stichting MS Research.

Lions Club Voorschoten Vlietranden is een kleine gemengde, veelzijdige, maar gelijkgestemde groep mensen die iets willen doen voor de samenleving daar waar de behoefte en steun nodig is. Dit maal koos de Lions Club voor steun aan de Stichting MS Research MS. De aanwezigheid van 120 gasten op deze fundraising avond toonde de betrokkenheid bij dit doel. Het Charity Diner vond plaats in het Greenpark Hotel in Leidschendam. Een sfeervolle ambiance, een gastronomisch diner en het jazzgezelschap The Marshmallow Maniacs verzorgde de muzikale omlijsting van deze avond.

Als eregast was Reni de Boer aanwezig. Haar aanwezigheid, maar vooral haar persoonlijke woorden, gaf het doel van de avond, te weten geld inzamelen voor Stichting MS Research, extra kracht. Haar persoonlijke ervaringen met de ziekte MS, haar wilskracht, maar ook haar hoop op een betere toekomst maakte indruk op de aanwezigen. Reni benadrukte de noodzaak van onderzoek naar de oorzaak en gevolgen van MS; het ontwikkelen van nieuwe medicijnen en nieuwe behandelingswijzen. Ter vermaak, maar ook met name ter

geldinzameling was er een veiling georganiseerd met interessante artikelen en diensten, belangeloos beschikbaar gesteld door bedrijven en personen. Chris Vellinga, gerenommeerd veilingmeester in Den Haag, leidde de veiling op bijzondere wijze en zorgde voor aanstekelijke enthousiasme bij de aanwezigen op het bieden van de artikelen. Ook was er een loterij georganiseerd. Aan het eind van de avond maakte Maarten van den Bergh, President van de Lionsclub Voorschoten Vlietranden, het ingezamelde bedrag van deze avond bekend. Met trots en tevredenheid overhandigde hij, namens de Lionsclub een cheque ter waarde van 9.000 euro aan Dorinda Roos, Directeur Stichting MS Research.



Evenementen 2010

Voor 2010 zijn er al heel wat mooie initiatieven en evenementen in ontwikkeling. Alle details over deze evenementen en initiatieven kunt u vinden op onze website, onder het tabje Help Mee. Tevens kunt u op onze website de data vinden waarop Reni de Boer in het land, tijdens diverse evenementen, een presentatie zal verzorgen.

JANUARI	APRIL	MEI	JUNI	SEPTEMBER	OKTOBER	NOVEMBER
<ul style="list-style-type: none"> • Concert Fratsen voor Uli te Hengelo • Benefiet Concert Proud Kids te Utrecht 	<ul style="list-style-type: none"> • MS Rally 2010, midden Nederland 	<ul style="list-style-type: none"> • Marathon van Leiden • Wereld MS Dag • Kinderen en MS Dag in de Efteling 	<ul style="list-style-type: none"> • Skeeler Evenement te Oude Pekela • 24 uur van de Boulevard te Vlissingen 	<ul style="list-style-type: none"> • Standing Up for MS te Amsterdam • 24 uur van Almere 	<ul style="list-style-type: none"> • Afas Tennistoernooi te Eindhoven • Ectrims te Zweden 	<ul style="list-style-type: none"> • MS Research Onderzoeksdagen

Wilt u ook een evenement organiseren voor de Stichting MS Research, samen met uw sportclub, vereniging of bijvoorbeeld collegae? Wij denken graag met u mee!

Acties voor Stichting MS Research



IT-Bedrijf NedStars komt op voor collega met MS

Remco Kampers uit Eindhoven is Marketing Manager binnen NedStars, een bedrijf dat gespecialiseerd is in IT oplossingen.

Op de dag dat Remco de diagnose MS kreeg (in de zomer van dit jaar) besloten zijn collega's een spontane inzamelactie te organiseren.

Opbrengst van deze inzamelactie was bedoeld voor de Stichting MS Research. Op maandag 5 oktober nam Sonja van der Velden namens MS Research de cheque in ontvangst met het symbolische bedrag van € 662,- en bedankte NedStars voor hun spontane bijdrage.

Vlijtige Vaartland dames zoeken hulp

Na zo'n twintig jaar actief te zijn geweest in het vrijwilligerswerk gaat mevrouw Diny Ponte genieten van een wat rustiger leven. Volgend jaar februari hoopt zij namelijk 80 jaar te worden.

Mevrouw Ponte heeft jarenlang met veel enthousiasme en toewijding het Vaartlandclubje geleid ten behoeve van de Stichting MS Research. Er wordt het hele jaar door gebreid, genaaid, gehaakt, geborduurd en ansichtkaarten gemaakt. In het Zorgcentrum Vaartland in Vlaardingen hebben zij een kraampje waarin zij de zelfgemaakte spullen tegen zeer vriendelijke prijzen verkopen.

De opbrengst gaat naar onze Stichting. Dit initiatief heeft de Stichting MS Research al heel wat mooie donaties opgeleverd. Het zou erg jammer zijn als dat met het vertrek van mevrouw Ponte ophoudt.



Vandaar deze oproep: wie wil de taken van mevrouw Ponte overnemen, wie heeft de tijd, wie heeft een zolder, een kamer voor de opslag van al het materiaal. Het Vaartlandclubje bestaat uit 8 enthousiaste dames.

Interesse?

Heeft u interesse of kent u iemand in uw omgeving? Laat het ons weten. U kunt bellen of mailen met Ineke Verhulst van onze Stichting (071-5600503 of office@msresearch.nl). Alvast heel hartelijk dank!

Voor meer informatie en of ideeën kunt u mailen naar info@msresearch.nl of bellen met 071-5600503.



MS-patiënte Lori Schneider bereikt de top van de wereld

Toen de Amerikaanse Lori Schneider op maandag 24 mei 2009 wakker werd, kreeg ze eindelijk het gevoel van ontzag voor de prestatie die zij samen met acht anderen had neergezet. Ze had de top van de Mount Everest bereikt, het hoogste punt op aarde. Zestien jaar lang had ze gedroomd van dat ene moment en nu was het werkelijkheid geworden. Ze kon het nog nauwelijks bevatten.



Lori klimt op de ladder op de Khumbu Gletsjer

Op die memorabele 23ste mei 2009 heeft Lori Schneider geschiedenis geschreven door als eerste mens met MS op de top van de Mount Everest te staan. Met die beklimming werd nog een andere mijlpaal bereikt. Ze is nu ook de eerste en enige persoon met MS, die de hoogste toppen van alle zeven continenten heeft beklommen. Wel of geen MS, de hierboven genoemde prestaties zijn op zich al zeer opmerkelijk te noemen. Slechts tweeduizend mensen hebben de Mount Everest bedwongen waaronder maar 25 vrouwen.

Nu Lori Schneider de Mount Everest heeft beklommen, maakt ze deel uit van een select gezelschap van 250 bergbeklimmers die de hoogste top van elk van de zeven continenten heeft beklommen.

Om de Mount Everest te tackelen heeft de 52-jarige Schneider tijdens de expeditie van twee maanden haar focus volledig gericht op de klim en niet op de vervulling van haar ultieme droom. Om de hoogste top ter wereld te bereiken is veel meer nodig. Het vereist doorzettingsvermogen, vastberadenheid en een perfecte fysieke en mentale conditie.

Schneider en haar team hebben meer dan een maand doorgebracht in het basiskamp waarbij ze regelmatig relatief korte beklimmingen en afdalingen maakten om hun lichamen te laten wennen aan de hoogte. Toen ze klaar waren voor de finale klim naar de top stonden ze vijf dagen later op het dak van de wereld. Op het moment dat Schneider het basiskamp verliet om de finale sprong te maken zei ze: "Ik maak deze klim voor iedereen met MS en om mensen op deze wijze mee te geven dat ze hun dromen moeten zien waar te maken."

Slechts één op de vier pogingen om de Mount Everest te beklimmen is succesvol. Het weer is een continue bron van zorg. Winden van orkaankracht, temperaturen ver onder het vriespunt, sneeuwstormen en lawines zorgen vaak voor enorme problemen.

In feite kan de Mount Everest slechts gedurende een korte periode in de lente beklommen worden. De klimmers kunnen ook te maken krijgen met bevriezingsverschijnselen, hoogteziekte, valpartijen, uitdroging en extreme uitputting.

Buiten Schneider en haar team hebben nog driehonderd klimmers in 2009 op de top van de Mount Everest gestaan. Zes mensen zijn tijdens hun poging overleden.

“Ik moest over keien klimmen die groter waren dan auto’s”

Vanuit kamp vier op een hoogte van ruim achtduizend meter, bekend als 'the death zone' en gebruikmakend van een zuurstofmasker begint ze haar elf uur durende beklimming naar de top op de avond van 22 mei. Het klimmen in de nachtelijke uren zorgt voor een euforische stemming bij Schneider. Op het moment dat de zon opkomt is de aanblik van al die toppen overweldigend. Een surrealistisch silhouet. De lucht licht helemaal roze op en onder haar ziet ze diverse bliksem-schichten.

Ondanks dat Schneider veel ervaring heeft, voelt ze dat dit de gevaarlijkste missie uit haar klimmers-loopbaan is. Ze heeft zich voorgenomen om de angst niet toe te laten slaan en concentreert zich volledig op het neerzetten van haar voeten en het vastklippen aan de veiligheidslijn. Ze moet over keien klimmen die groter zijn dan auto's, met aan beide kanten ravijnen die honderden meters diep zijn. Precies in die fase wordt het snel zwaar bewolkt, gaat het sneeuwen en stormen. Gek genoeg helpen de verslechterende omstandigheden haar juist, want door de sneeuw en de wind ziet ze de ravijnen niet meer en kan ze zich volledig concentreren op haar beklimming.

Schneider bereikt de top om half negen 's ochtends Nepalese tijd. Door de sneeuw en de storm kan ze slechts een paar minuten op de top blijven. Ze vindt wel tijd om haar vader in Amerika te bellen en zegt tegen hem. "Ik ben er, pa. Ik sta op de top."

Tijd om te genieten van dit ultieme moment is er niet. Ze ontvouwt een Wereld MS-dagvlag, neemt snel een paar foto's en roept "hallo" richting hemel en haar moeder, die in 2002 gestorven is. Daarna volgt de gevaarlijke afdaling die ongeveer zes uur zal duren.

"Het was een geweldig gevoel om stap voor stap met de MS-vlag in mijn rugzak 's werelds hoogste top te bedwingen", zegt Lori Schneider. Terug in het basiskamp en na ruim twintig uur zonder slaap zoekt Schneider snel haar tent op. Als ze een aantal uren later wakker wordt, realiseert ze zich pas echt wat ze gedaan heeft. Ze heeft de hoogste berg van de wereld, de Mount Everest beklommen.

MS onderbreekt klimcarrière

Lori Schneider is al meer dan zestien jaar bergbeklimster. De eerste berg die ze beklimt is de Kilimanjaro in Afrika. Dat doet ze met haar vader en de top wordt bereikt op diens 61ste verjaardag. Daarna trekt ze de hele wereld over om vele bergreuzen te bedwingen. Tot 1999. Dan raakt haar actieve levensstijl plotseling in een impasse. De helft van haar lichaam wordt plotseling gevoelloos en haar leven valt in duigen. Waar ze bang voor was gebeurt. De diagnose MS wordt gesteld. Schneider ontvlucht het leven in Colorado waar ze zo gehecht aan is geraakt en daarmee ook haar echtgenoot en de studenten die ze al twintig jaar lesgeeft. Haar wordt verteld dat ze spoedig in een rolstoel zal belanden en ze krijgt het gevoel dat ze haast moet maken om dat te gaan doen wat ze altijd gewild heeft nu het nog kan.

Wanneer ze een tijd later tot bezinning is gekomen komt ze terug naar huis. Daar krijgt ze een behandeling met steroïden waardoor haar symptomen minder ernstig worden. Van haar dokter krijgt ze te horen dat ze door moet gaan met haar leven alsof er niets gebeurd is. Ze zoekt haar heil in alternatieve geneeswijzen zoals acupunctuur, kruidentherapieën en slikt aminozuren, omegavetzuren en andere supplementen. Ze volgt een speciaal, grotendeels vegetarisch dieet, aangevuld met kleine hoeveelheden vlees, zuivel, cafeïne en suikers. Ze voelt zich er goed bij.

Beschaamd, verward en angstig

Schneider wacht maar liefst zes maanden voordat ze haar familie inlicht en vertelt dat ze MS heeft. "Ik voelde schaamte, was confuus en angstig om mensen te vertellen dat ik MS heb. Ik dacht dat ze me zouden laten vallen." Kort voordat de diagnose MS bij haar gesteld werd, had Schneider het plan opgevat om de hoogste berg van Zuid-Amerika, de Aconcagua te beklimmen en als dat goed uit zou pakken, wilde ze de hoogste top van elk continent beklimmen. Uiteindelijk besloot ze dat MS haar dromen niet in de weg mocht staan en veranderde van een angstige vrouw in een gedreven persoon die haar ambities ten volle wilde maken. Ze besloot voor haar droom alles opzij te zetten. Zo vroeg een dokter, die haar, toen ze voor een ruggenmergpunctie in een ziekenhuisbed lag, bezig zag met haar dagelijkse vijfhonderd sit-ups, vertwijfeld waar ze mee bezig was. Haar antwoord was kort en krachtig. Ik ga een berg beklimmen. En dat deed ze. Op oudjaarsavond, exact op het moment dat het nieuwe millennium zich aandiende, stond Lori Schneider op de top van de Mount Aconcagua.

Lori Schneider beseft heel goed dat ze zich gelukkig mag prijzen dat ze een relatief milde vorm van MS heeft. Ze heeft één jaar haar klimplannen in de koelkast moeten zetten vanwege een rugoperatie in verband met een complicatie aan een ruggenmergzenuw en een hernieuwde steroïdenkuur.

Voor mij was MS niet het einde

“MS is voor mij de katalysator waardoor ik de dingen ben gaan doen die ik wilde doen”, legt Schneider uit. De fysieke training heeft mij sterk gemaakt. Als ik uiteindelijk in een rolstoel terecht mocht komen, dan zal dat mij mentaal niet enorm raken. Van binnen blijf ik dezelfde Lori. Ik weet dat ik me gelukkig mag prijzen omdat ik op dit moment weinig last heb van MS. Ook ben ik niet bang voor wat er komen gaat.”

Door de beklimming van de Mount Aconcagua in 2000, hebben Schneider en haar familie zich gerealiseerd dat MS geen einde betekende. Ze wist dat nu ze moedig genoeg was om een berg te beklimmen, het helemaal niet veel moed vereist om mensen te vertellen dat ze MS heeft. Toen ze afscheid nam van haar leerlingen vertelde ze onomwonden over haar ziekte. Ze sloot af met wat voor haar de betekenis van de letters MS was geworden: Meestal Sterk.

Schneider: “Na de diagnose was MS in eerste instantie de berg die beklommen moest worden, maar het werkelijk beklimmen van echte bergen voert veel verder.”

Toekomstplannen voor andere mensen met MS

Schneider heeft zich twee doelen gesteld voor de nabije toekomst. Allereerst wil ze op haar thuisbasis in Wisconsin avontuurlijke programma's ontwikkelen voor mensen met MS. Ze wil haar ervaringen met de natuur delen met anderen. Haar programma's moeten ook meer behelzen dan bergbeklimmen alleen. Daarbij valt te denken aan kajakken, zeilen en sleehondenrennen.

Daarna zou ze graag met een groep MS-patiënten de Kilimanjaro willen beklimmen. Ze wil dat anderen ook het overweldigende gevoel dat zij gehad heeft meemaken. Uiteraard moet die expeditie zwaar ondersteund worden door gidsen en artsen. Die klim is op voorhand al een succes, of de top nu wel of niet gehaald wordt.

“Het leven met MS kan heel erg moeilijk zijn, maar het zijn vaak de zware uitdagingen die je sterker maken. Ik heb mijn angst laten varen en ik probeer mijn dromen uit te laten komen zolang dat nog kan. Wanneer ik door mijn ziekte fysiek een aantal dromen niet uit kan laten komen, dan ga ik op zoek naar nieuwe uitdagingen en dromen. De belangrijkste missie die ik nu heb is om mensen die net als ik met MS moeten leven, hoop te geven.”

Lori ontvouwt op de top van de Mount Everest de Wereld MS Dag vlag.



Toekomstmuziek?

Dr. Paolo Zamboni, een Italiaanse arts en voormalig vaatchirurg, heeft een behandeling voor mensen met MS ontwikkeld, die hun kwaliteit van leven aanmerkelijk zou verbeteren. Volgens de arts is MS mogelijk geen chronische ziekte aan het centrale zenuwstelsel, maar een ziekte aan het vaatstelsel. Zamboni kwam er door onderzoek achter dat de ijzerophopingen in de hersenen van mensen met MS zich concentreren rondom bloedvaten. Hoge concentraties ijzer kunnen leiden tot het ontstaan van vrije zuurstofradicalen, die schadelijk zijn voor de cellen.

Als reden voor deze ijzerophopingen gaf Zamboni de vernauwing van één of meerdere venen in het hoofd en de nek, de bloedvaten die het bloed uit de hersenen afvoeren, met als gevolg verstoringen van de uitstroom van bloed uit het brein. Dit fenomeen, door Zamboni Chronische Cerebrospinale Veneuze Insufficiëntie (CCSVI) genoemd, lijkt specifiek voor MS.

In Zamboni's studie was bij bijna alle onderzochte MS-patiënten sprake van enige vorm van CCSVI, ook bij de patiënten die medicatie gebruikten.

Dit was niet het geval bij gezonde mensen of mensen met andere neurodegeneratieve, neuro-immunologische of cerebrovasculaire ziekten.

De groep van Zamboni voerde bij mensen met MS een ingreep uit aan de vernauwde venen, de

zogenoemde 'Liberation Treatment'. Bij deze ingreep wordt een ballon in het vernauwde bloedvat gebracht om het vat te verwijden, waardoor het bloed weer normaal kan circuleren. Behandelde patiënten zijn gemiddeld 18 maanden gevolgd en zouden sinds de ingreep veel minder of geen acute aanvallen meer hebben. Ook zou de kwaliteit van leven verbeteren.

De resultaten van de studie naar de ingreep zijn begin december gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift *Journal of Vascular Surgery*. Zamboni zegt te benadrukken dat het nog niet duidelijk is of CCSVI de daadwerkelijke oorzaak is van MS en dat de behandeling mensen niet geneest, maar het ziekteproces een halt toe lijkt te roepen. Het is nog niet bekend wat de trigger is voor het ontstaan van MS of wat de oorzaak is van de auto-immuniteit en het verlies van myeline. Zamboni geeft eveneens aan dat de behandeling in sommige gevallen nog verbeterd moet worden. Bovendien is in deze kleine studie geen controlegroep meegenomen. Hierdoor is het volgens hem erg waarschijnlijk dat de resultaten een

vertekend beeld geven, omdat behandelde patiënten hoop proberen te vinden voor deze chronische ziekte.

De mediaberichten over het werk van Zamboni roepen veel vragen op bij mensen met MS in Nederland. Het MS Centrum Amsterdam aan het VU medisch centrum heeft naar aanleiding van het onderzoek

van Zamboni, dat tot nu toe gepubliceerd is, het standpunt uitgebracht dat er nog onvoldoende wetenschappelijk bewijs is voor uitspraken van de Italiaanse onderzoekers.

Het MS centrum raadt patiënten daarom af zich nu te laten behandelen met de dilatatiemethode uit het onderzoek. Dit standpunt wordt aangehangen door veel artsen binnen Nederland. De resultaten van de CCSVI-

studies van Zamboni zullen door andere wetenschappers en artsen moeten worden gereproduceerd en gevalideerd in grote goedopgezette studies. Aan de Universiteit van Buffalo in de Verenigde Staten zijn de eerste onderzoekers hiermee bezig. Het MS Centrum Amsterdam start deze maand eveneens een onderzoek naar de relatie tussen MS en CCSVI. Als het MS-kenniscentrum van Nederland zien zij het als hun taak om mogelijke doorbraken bij MS goed wetenschappelijk te onderzoeken. Daarnaast heeft het MS Centrum Amsterdam wereldfaam als het gaat om onderzoek met allerlei nieuwe beeldvormende methoden. Bij het nieuwe onderzoek zal met een zogenaamde MRI-venografie gekeken worden naar de venen van mensen met MS en van controlepersonen. Het Centrum streeft ernaar om de eerste resultaten van de CCSVI-studie in Nederland binnen enkele maanden te kunnen presenteren.

Stichting MS Research financiert het MS Centrum Amsterdam sinds de oprichting ervan en beraadt zich over subsidie van het voorgenomen onderzoek.



Chris Veraart: De vloek en de zegen van MS



Foto: Eline Verburg

Interview: Jeroen den Blijker, bron Trouw 2009

Chris Veraart met de Friese advocatenbroers Wim (l) en Hans (r) Anker

Advocaat Chris Veraart vierde onlangs zijn 65ste verjaardag. Een jaar geleden was het nog maar de vraag of de MS-patiënt dat zou halen. Maar Veraart, autoriteit in zedenzaken, is nog lang niet klaar met het leven. "Die ziekte heeft me ook veel gegeven."

Zijn elektrische rolstoel gaat dwars door de vrijwel lege huiskamer naar de computer bij het raam. Hier zit ik het liefst, zegt Chris Veraart. "Achter mijn spraakcomputer, met uitzicht op de tuin." Zijn hand hengelt naar de microfoon, hij spreekt enkele duidelijke instructies en het scherm komt tot leven. Gedicteerde woorden floepen op het scherm.

Voor Veraart, wiens handen al jaren anders gaan dan zijn hersenen willen, is het een uitkomst. Juist nu. "Ik ben in een levensfase waarin ik prioriteiten moet stellen", legt hij even later aan de keukentafel uit, de plek waar hij het liefst zijn gasten ontvangt. Schrijven is zo'n prioriteit. "Mijn uitgever heeft me gevraagd een nieuw kinderboek te maken."

Vorig jaar publiceerde Veraart zijn eerste kinderboek, 'Het geheim van Opa Toetoet', een prentenboek over een opa die net als de auteur in een huisje aan de bosrand woont en lijdt aan de slopende ziekte multiple sclerose (MS). Eerder publiceerde hij columns over zijn ziekte en gedichten. „Want MS heeft me niet alleen ellende gebracht. Het gaf me de tijd om te schrijven, te lezen en me als advocaat te specialiseren”, zegt hij nu.

Op 15 november 1981, toen de diagnose werd gesteld, zag hij dat totaal anders. 'U heeft een beetje MS en moet kalm aan doen', luidde het vonnis. Veraart weet nog precies hoe onhandig de verder uiterst vriendelijke neuroloog de

onheilstijding formuleerde. „Maar hoe lang rustig aan? Een week? Twee weken? Wist ik veel dat MS je begeleidt tot aan de dood."

Maar op weg naar huis moest hij onbedaarlijk huilen. En sprak hij met zijn echtgenote Willemijn af de kinderen vooral niets te zeggen. "Dan verkloot ik ook nog hun leven, dacht ik. Onze drie kinderen waren toen nog erg jong. En almaar doemde voor mijn ogen dat beeld op van die rolstoel." Achteraf het verkeerde besluit. Zo'n ziekte treft niet alleen jou, maar je hele omgeving. Door je daarvoor af te sluiten, liggen eenzaamheid en verwijdering op de loer. Het speelde een rol in het feit dat zijn vrouw en hij al lang gescheiden leven. Misschien is hij daarom ook zo trots op 'Het geheim van Opa Toetoet'. Dat hij nu over MS kan vertellen, wat hij destijds niet kon.

"Door die ziekte had ik ook een alibi om af te haken. Godzijdank, dacht ik, ik hoef niet meer alles. Eindelijk tijd om na te denken, eindelijk tijd om me in te zetten voor zaken die ik echt belangrijk vind." Hij werd een groot natuurbeschermer, vocht voor behoud van de polder voor zijn deur, vocht voor de padden die tijdens de paddentrek bij bosjes werden doodgereden. "Daar zijn speciale tunneltjes voor gekomen."

En ook op kantoor vertaalde hij de regel: 'Je moet minder hard werken' in: 'Ga doen waar je hart ligt'. "Ik hoefde niet meer voor honderd procent prestatie te leveren, ik werd gewoon op vijftig procent gezet."

Dat dat in de praktijk toch vaak honderd procent werd, voelde gek genoeg niet als een last. Alleen al het feit dat hij niet ieder uurtje hoefde te declareren, was al een bevrijding. Ondertussen vrat die ziekte natuurlijk gewoon door. De stok werd een looprek. Het looprek werd een scootmobiel. Uiteindelijk wachtte hem de rolstoel. De afhankelijkheid van zijn omgeving groeide. Ja, nu gaat het wel weer goed. Onlangs vierde hij zelfs in familiekring zijn 65ste verjaardag. Maar vorig jaar ging het bijna mis met zijn broze bestaan. Maandenlang lag hij met allerlei kwaadaardige complicaties in het ziekenhuis.

"Ik dacht echt dat het gebeurd was." Achteraf bezien een leerzame ervaring. Nu weet hij tenminste wat hem te wachten staat als het écht zover is. "Doodgaan is eigenlijk heel eenvoudig. Daar ben ik niet bang voor. Ik heb een fantastisch leven gehad en de rest gaat gewoon vanzelf en heel rustig. Ik zal wel zien hoe het gebeurt. Of niet natuurlijk."

Vier maanden lang werd Veraart verpleegd in de rust en stilte van de Achterhoek. Maar nu klinkt zijn stem weer krachtig, is zijn hoofd niet meer opgezet door de prednison en hij kan zijn gedachten weer gestroomlijnd verwoorden. Met dank aan die geweldige familie in Wehl die hem verpleegde en waar hij het liefst gewoon was gebleven.



Wat gebeurde er?

"De last van de zorg werd gewoon te zwaar. Maar het is goed zo. Hier hoor ik, tussen mijn boeken en schilderijen. Heb je die schilderijen gezien, hoe schitterend? Ze zijn van mijn zoon Thijs, beeldend kunstenaar. Hij houdt net als ik veel van de natuur." "Het belangrijkste is dat ik de regie weer in handen heb en, anders dan ik verwachtte, voelt dat heel goed. Ik kan weliswaar nog geen boterham smeren, maar ik word uitstekend verzorgd door de thuiszorg. Hier voel ik me in balans, ik ga hier niet meer weg."

Maar u bent toch geïndiceerd voor het verpleegtehuis?

Het is een lastig onderwerp. "Eind deze maand word ik voor drie weken opgenomen, bij wijze van proef dan, in een verpleegtehuis in Zandvoort dat is gespecialiseerd in MS-patiënten." Eigenlijk weet hij niet wat hij ervan moet denken. Zijn huisarts, de kinderen en Willemijn hebben erop aangedrongen. "Natuurlijk omdat ik dit jaar op het randje van de dood heb gelegen. Ze zijn bang dat ik het niet red." Hij begrijpt die angst wel. Maar juist de laatste dagen voelt hij zich enorm goed. „En hier in Bergen heb ik alles. En daar zit je in zo'n kamertje ter grootte van mijn keuken."

In Wehl zei u mij: "Ik vrees het moment dat ik alleen nog maar mijn ziekte word."

"Ja, maar dat moment is nu nog zeker niet in zicht", repliceert Veraart. Hij kan zich thuis prima redden, met die afstandsbediening die aan een koord om zijn nek hangt. Met dat apparaatje kan hij deuren openen en sluiten, verlichting aan- en uitdoen en contact opnemen met de thuiszorg, die geweldige thuiszorg. "Ik word perfect geholpen, door een team van gemiddeld acht dames dat werkt met hart en ziel. En dat voor een salaris waarvoor een ander het niet snel zal doen. En een kneuterige kilometervergoeding die niet in relatie staat tot hun kosten! Terwijl hun directeur ver boven de Balkenende-norm verdient. Onbegrijpelijk!"

De vraag 'wat wordt het straks?' moet ook hij onder ogen durven zien, erkent Veraart. "Dus moet ik misschien toch maar naar Zandvoort. Ik hoef toch nog niks definitief te beslissen. Ik denk dat ik mijn spraakcomputer maar meeneem. Ga ik schrijven over wat ik daar meemaak." Dan ben je wel in zo'n tehuis, maar ook weer niet helemaal. Eigenlijk trekt het leven nog volop aan hem. Toen hij net in zijn huisje was teruggekeerd na Wehl, moest hij een briefje ophangen op de deur: 'Iedereen is welkom, maar wel op afspraak'. Hij is immers, mede door zijn inzet voor behoud van de lokale natuur, een BB'er, een Bekende Bergenaar. "Maar drukte is te veel gevraagd. Alles kost zoveel meer moeite. En dan die spasmen en die voortdurende pijn."

Tegelijk is hij ook heel nieuwsgierig naar wat de toekomst zal brengen. "Hoe zal het met mijn kinderen gaan? En hoe met mijn kleinkinderen? Maar ook: hoe gaat het verder met de wereld?" Toen hij vorig jaar bijvoorbeeld op apegapen lag in het ziekenhuis - praten ging nauwelijks nog, alleen zijn familie duldde hij nog om zich heen - wilde hij koste wat kost de inauguratierede van Barack Obama zien.

Lag hij, met dochter Gitta naast zijn bed, naar wereldgeschiedenis te kijken. "Dat was bijzonder. Ook omdat ik zo trots ben op Gitta: die moest vroeger niks hebben van geschiedenis." In haar ziet hij zijn sociale betrokkenheid terug. Gitta is maatschappelijk werkster bij De Regenboog, de Amsterdamse organisatie voor hulp aan dak- en thuislozen.

Veraart was negen jaar lang verwickeld in een ingewikkelde tuchtrechtprocedure, aangespannen door de alternatief therapeut Peter Kieft uit Andijk. De affaire is een nasleep van de geruchtmakende NCRV-documentaire 'Verborgten moeders' uit 2000. Kieft is therapeut van Annemarie Kok, de jonge vrouw die in de documentaire meldt dat ze slachtoffer is van incest en vijf kinderen ter wereld heeft gebracht. De kinderen zijn vermoord dan wel verkocht.

Het is een affaire waarmee Veraart zich nadrukkelijk bemoeide. Hij, toentertijd ook al zwaar invalide, trad op als advocaat van de familie Kok en dwong de omroep tot rectificatie en betaling van een schadevergoeding. Het leverde hem een nu al negen jaar durende trouwe vriendschap op met Rob Kok, de metselaar uit Enkhuizen die met een broer vals was beschuldigd. "Maar ik heb met veel cliënten nog steeds geregeld contact. Dat is ook wel begrijpelijk. Als je ten onrechte van iets ernstigs wordt beschuldigd, dan grijpt dat heel diep in." Hoe diep, kan Veraart inmiddels nog beter begrijpen dan voorheen. Want hij heeft de afgelopen jaren ook als gedaagde voor de rechtbank gestaan.

Want destijds, in alle mediatumult rond de uitzending van 'Verborgten moeders', verklaarde therapeut Kieft voor de radio dat hij geen enkele twijfel had aan het incestverhaal van Annemarie. De therapeut voelde zich vervolgens door Veraart in goede naam en eer aangetast toen die repliecerde dat Kieft 'voor God speelde' en 'maar beter kolen kon gaan verbouwen'. Veraart: „Want die verbouwen ze toch daar in West-Friesland?” De rechtszaak kwam pas afgelopen zomer tot ontkenning. „Die kwestie heeft een kwart van mijn advocatenleven beheerst”, zegt Veraart die dit jaar veertig jarig advocaat is.

Hoezo?

"Ik heb altijd vertrouwen in de Nederlandse rechtspraak gehad. Maar tuchtrecht is veel erger dan gedacht wordt. Het doet je zo aan jezelf twijfelen als je collega's je een reprimande geven. Dan steekt ook bij mij twijfel de kop op. Ik dacht zelfs: 'Is hier misschien sprake van jalousie de métier?'"

Want nadat Kieft aanvankelijk bot ving, gaf het Hof van Discipline Veraart een waarschuwing omdat zijn uitspraken 'onnodig grievend' zouden zijn. "Mijn advocaat zei nog: 'Dat is een ereteken! Daar moet je trots op zijn!' Maar dat voelde helemaal niet zo.

Ik vond het een smet op mijn blazoen", zegt Veraart, die vermoedt dat Annemarie Kok lijdt aan 'hervonden herinneringen', gefingeerde verhalen die in therapeutische sessies opgeroepen kunnen worden en wel vaker opduiken in incestervaringen. "Dat is heel treurig voor haar, daar kan ik best medelijden mee hebben, maar zo'n man als Kieft hoort beter te weten."

Daar komt nog bij dat de zaak zich jarenlang voortsleepte, ook omdat de uitspraak op zijn verzoek is voorgelegd aan het Europese Hof voor de Rechten van de Mens in Straatsburg.

"Lange tijd was onduidelijk of Straatsburg de zaak de moeite waard vond. Veel zaken worden daar langszij geschoven. Maar het gaat hier wel om een principiële zaak: hoe ver strekt de vrijheid van meningsuiting van een advocaat?", zegt Veraart.

Het leek soms een race tegen de klok te worden. Want zijn gezondheid werd er niet beter op. "Ik lag ziek in Wehl toen op 30 november 2006 Straatsburg uitspraak deed."

Met die uitspraak keerde wel het tij. Straatsburg tikte het Hof van Discipline stevig op de vingers. De gewraakte uitspraken vallen onder het recht op vrije meningsuiting, aldus het Europese Hof. En waarom had de tuchtrechter zich niet verdiept in de vermeende deskundigheid van Kieft? Afgelopen zomer nam het Gerechtshof in Amsterdam in hoger beroep deze uitspraak over. Ook omdat Kieft geen overtuigende bewijzen van deskundigheid kon overleggen.

Wat betekent dat voor u?

"Zo'n uitkomst is natuurlijk allereerst goed nieuws voor de familie Kok. En voor mij was het vooral leerzaam om als advocaat eens gedaagde te zijn."

Waarom?

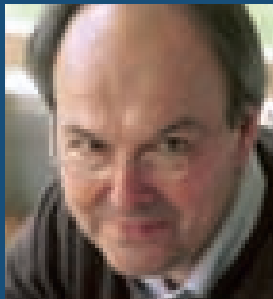
"Je positie in zo'n zaak is heel anders. Als advocaat heb ik zoveel processen meegemaakt, dus dan denk je wel een beetje te weten wat er gaat gebeuren. Ik werd bijvoorbeeld heel emotioneel, wat ik niet verwacht had. Je hoort veel kritiek op justitie, maar ik weet hoe ontzettend hard gewerkt wordt bij gerechtshoven. Toch voelt het anders als een uitspraak waar jij zo naar uitkijkt weer met zes weken wordt uitgesteld."

Vorig jaar had hij zichzelf er min of meer mee verzoend dat het na dat hoger beroep welletjes zou zijn. Zeker als die uitspraak gunstig zou uitpakken, was er geen mooiere afsluiting van veertig jaar advocatuur denkbaar. Maar nu liggen de kaarten anders. Hij heeft er nog over gesproken met zijn zoon Wouter. Die is ook jurist en, net als zijn grootvader, hoogleraar. "Wouter zei: 'Je blijft gewoon als adviseur'. Dat zijn we nu aan het bekijken. Dat biedt namelijk allerlei voordelen. Dan hoef ik bijvoorbeeld niet meer naar die zittingen, wat in de praktijk ingewikkeld is, omdat ik met mijn wagentje gereden moet worden. Het is bovendien vermoeiend, zo'n zitting."

Bent u bang voor een diep gat als u stopt met werken?

Hij aarzelt. "Ik kan het werk ook niet loslaten. De advocatuur is gewoon een te groot deel van mijn identiteit geworden. Zo'n adviseurschap is ook heel eervol. En ik ben nog niet zover dat ik me van het tableau wil laten schrappen. Overigens, het is ook wel goed dat ik afstand neem. Want mijn collega's zijn heel capabel en ze hebben zich prima ontwikkeld, misschien wel juist omdat ik niet altijd op hun lip kon zitten."

Chris Veraart 40 jaar advocaat



Op vrijdag 20 november kwamen familie, vrienden en collegae bijeen om Chris Veraart te feliciteren met zijn jubileum. In het café-restaurant Huis met de Pilaren in het Noord-Hollandse Bergen werd Chris op ludieke wijze persoonlijk door de Friese advocatenbroers Wim en Hans Anker gefeliciteerd. "Onze manier van werken is dezelfde. Sociaal, veel proDeo en gespecialiseerd in strafrecht." Ook Dorinda Roos kwam de jubilaris gelukwensen en dankte hem voor zijn bijzondere inzet voor de Stichting MS Research.

De jurist Chris Veraart (1944) behoorde, samen met Arie van Driel, in de jaren zeventig tot de pioniers van de sociale advocatuur. Ook zette hij zich in die tijd in voor oud-verzetslieden als secretaris van het Comité Verzet en Vervolging en als juridisch adviseur van de Stichting Dienstverlening Verzetsdeelnemers.

Later werd Chris Veraart vooral bekend als advocaat in zedenzaken en trad hij veelvuldig op in de media. Hij publiceerde in 1997 het geruchtmakende boek 'Valse zeden', waarin hij de vooringenomen aanpak van justitie en politie van zedenzaken hekelt. Daarnaast was hij docent aan het Politie Vormingscentrum in Vaassen, om de politie bij te scholen. Veraart schreef verder columns en boeken over het omgaan met zijn ziekte. Hij is actief voor de Stichting MS Research te Voorschoten. In opdracht van de Stichting maakt documentairemaker Arjan Nieuwenhuizen momenteel voor de NOS-tv een documentaire over zijn leven met multiple sclerose. De Stichting MS Research zal de film in het najaar van 2010 presenteren.

Daarnaast rest er dan genoeg tijd voor andere belangrijke zaken. Het leven overdenken bijvoorbeeld, ook zo'n nieuwe prioriteit. En natuurlijk geschiedenis, daar is hij dol op. "Weet je wat krankzinnig is? Ik woon op de plek waar de Tweede Wereldoorlog voor ons koninkrijk is begonnen. Hier voor de deur was toentertijd een vliegveldje. Het verhaal gaat dat toen hier op 10 mei 1940 de Duitse bommen naar beneden kwamen, de wachtmeester mijn huis is binnengerend, om te melden dat de Duitsers ons land waren binnengevallen. Hij kreeg toen, voor de schrik, van de vriendelijke bewoners een kop warme chocolademelk."

Over die oorlog raakt hij niet snel uitgesproken of uitgelezen. Want hoe dieper hij in de geschiedenis van zijn familie duikt, hoe meer lijntjes hij tussen heden en verleden tegenkomt. Hij rijdt snel zijn karretje naar zijn voorkamer en plukt een portret uit de boekenkast van een statige heer in toga. "Dit is mijn opa." Opa Veraart, jurist en hoogleraar in Delft, publiceerde in 1938 het boek 'Joden van Nederland', waarin hij zich fel uitsprak tegen antisemitisme en het nazisme. „Hij moest vervolgens terecht staan voor belediging van een bevriend staatshoofd. Nota bene in hetzelfde gebouw als ik moest verschijnen in verband met die zaak-Kieft."

En zo zijn er meer 'lijntjes' die op een of andere manier te maken hebben met de oorlog, maar waarvan onduidelijk is waartoe ze leiden. Hoe hij destijds, als jong advocaat, in zijn praktijk steeds meer verzetslieden en oorlogsslachtoffers hielp aan een uitkering en hij als jurist betrokken raakte bij het werk van professor Jan Bastiaans, de 'uitvinder' van het KZ-syndroom (concentratiekampsyndroom, red.) en steunpilaar van menig kampoverlevende. Hoe zijn zoon Wouter, ook jurist, promoveerde op een studie naar rechtsherstel in en na de Tweede Wereldoorlog. "Verbluffend hè? Wouter is ook hoogleraar, net als mijn opa."

Maar wat wil dat zeggen? Dat een mens vooral een product is van zijn opvoeding?

„Ja, misschien wel. Kennelijk is er iets als een kern die in zo'n familie wordt doorgegeven. De vraag is dan, wat is die kern? Is het het strijden tegen onrecht? Opkomen voor de verdrukten? Zijn het de waarden die je uitdraagt? Het roept het besef op dat ik op mijn beurt ook iets overdraag aan mijn kinderen. Misschien zelfs wel aan mijn kleinkinderen." Het is precies als Opa Toetoet. In het boek is te zien hoe Toetoet op de scootmobiel, met kleindochter Roos voorop, tochtjes maakt door weiland, bos en duin. Voor Roos raakt Opa Toetoet zo voor altijd verbonden met de natuur. Een troostrijke gedachte, want zo leeft hij ook na zijn dood in haar gedachte altijd voort.

ROND OM MS



Geef dit magazine 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
ING betaalrekening 6989
ABN AMRO 70.70.70.376
info@msresearch.nl
www.msresearch.nl



VOOR
GOEDE DOELEN