

ROND OM MS

Stichting MS Research
Nummer 35 - 2010



*“Ik ben door MS ook
sterker geworden”*



MAGAZINE



Voorjaar

Hopelijk schijnt de zon op het moment dat u deze uitgave leest. Iedereen heeft uitgekeken naar het voorjaar en een mooie zomer lijkt in aantocht bij het ter perse gaan van dit blad. Wordt het ook een mooi seizoen qua resultaten voor het MS-onderzoek? Iedere dag kan immers het begin zijn van een doorbraak. Die doorbraak is waar mensen met MS en hun omgeving hoop op een betere toekomst aan ontnemen. Helaas zijn de financiële resultaten van het eerste kwartaal zorgelijk. De crises treft velen en uiteraard ook onze donateurs. Het is daarom dat ik hoop dat u ons deze zomer kunt steunen.

Wat hadden Corrie van Grinsven uit Almere en Ab Goedbloed uit Vlissingen graag een doorbraak in het onderzoek meegemaakt. Beiden hebben zich tijdens hun leven buitengewoon voor onze organisatie ingezet en zij hebben, samen met hun omgeving, enorm veel voor ons betekend. Door de acties die zij -medegeorganiseerd hebben is belangrijk onderzoek jarenlang gefinancierd. De 24-uur van Almere, Night Pro MS en de 24 uur van de boulevard vinden hier - een deel van - hun oorsprong. Helaas zijn zij respectievelijk eind vorig jaar en begin dit jaar overleden. Dankbaar en met veel respect, denken wij aan Corrie en Ab terug.

In de hoop dat het zonnetje ook voor hen straalt, wens ik u een in alle opzichten zonnige zomer toe.

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: 80.000 • Datum: mei 2010
Foto's: Renate Beense

Met in deze Rondom MS:

- **CCSVI, EN NU?** 3
- **IK BEN DOOR MS OOK STERKER GEWORDEN** 4-5
- **JEROEN MELIEF WIL GRAAG RAADSELS OPLOSSEN** 6-7
- **MS BIJ KINDEREN VRAAGT SPECIALE AANDACHT EN ZORG** 8-10
- **ACTIES VOOR DE STICHTING MS RESEARCH** 11-13
- **MS NEDERLAND: PROJECT KWALITEIT VAN ZORG VOOR MENSEN MET MS** 14-15
- **OPTIMALE ZORG IN NIEUW MS CENTRUM NIJMEGEN** 16-18
- **DUET FOR ONE** 19
- **BEVRIJD UIT HET HARNAS DAT MS HEET** 20-22
- **ZAMBONI: HOOP OF VALSE HOOP?** 23

CCSVI, en nu?

In deze Rndom MS kunt u het artikel lezen "Bevrijd uit het harnas dat MS heet."

Dit artikel, geschreven door Jan Ruesink, is afkomstig uit het Spectrum, bijlage van de Twentsche Courant Tubantia. In dit artikel wordt Bart ter Woerds gevolgd. Hij kan weer lopen en stoeien met zijn zoontje na een vaatverwijdende operatie.

Mensen met MS wereldwijd putten veel hoop uit de ontdekking van de Italiaanse arts Zamboni, die vernauwde bloedvaten (CCSVI) aantrof bij mensen met MS. Verhalen over mensen met MS die weer (beter) kunnen lopen, zelfstandig kunnen eten en over het algemeen soepeler kunnen bewegen na de vaatverwijdende operatie. Hoewel de methode nog niet wetenschappelijk is beproefd, is het zeker het gesprek van de dag onder mensen met MS.

Voortgang

In december 2008 maakte vaatchirurg en onderzoeker Paolo Zamboni bekend dat uit zijn studie zou blijken dat het overgrote deel van mensen met MS, CCSVI (chronische cerebrospinale veneuze insufficiënte) heeft. Mensen met dit syndroom hebben een slechte afvoer van bloed, de hersenen uit. Eind 2009 suggereert Zamboni dat mensen met MS die behandeld zijn aan hun venen een vermindering van hun klachten ondervinden. In dit onderzoek is echter geen controlegroep meegenomen, zodat het moeilijk is de resultaten wetenschappelijk te interpreteren. In april 2009 is een klinische studie gestart door onderzoekers van de Universiteit van Buffalo in New York om te kijken of mensen met MS (en controlepersonen) tekenen vertonen van een vernauwing van de aderen. Ook het MS Centrum Amsterdam is een onderzoek gestart naar de relatie tussen MS en CCSVI. Een groep van 20 mensen met MS en een groep van 20 controlepersonen zonder MS, van hetzelfde geslacht en ongeveer dezelfde leeftijd, krijgen een speciaal op de bloedvaten gericht MRI-onderzoek (MR-venografie). Er wilden meer mensen meedoen aan het onderzoek, maar het VUmc kreeg slechts toestemming van de METC (Medisch Ethische Toetsingcommissie) voor onderzoek op beperkte schaal. Het MS Centrum hoopt haar resultaten rondom mei 2010 bekend te maken.

Inmiddels is ook bekend dat de Stanford Universiteit in Californië (zie artikel MS Centrum Nijmegen op pagina 16) gestopt is met de behandeling na complicaties met de stents, waarbij één patiënt was

overleden en bij een ander een openhartoperatie moest worden uitgevoerd na een losgeslagen stent in de hartboezem.

Hoop?

Op het MSweb kunt u een briefwisseling lezen van Chris Veraart (advocaat en schrijver), die zelf meer dan 30 jaar MS heeft en zich al jaren inzet voor MS Research, met hoogleraar neurologie aan hetzelfde VUmc en de eerste MS-professor in Nederland, Chris Polman. Hij stelt de vraag die bij alle mensen met MS wereldwijd leeft:

"Is mijn hoop gegrond en zal ik afreizen naar Polen?"

Het antwoord op deze brief van prof. Polman is kort maar krachtig: "Ik heb grote aarzelingen bij de Italiaanse 'uitvinding' en de behandeling er voor; er is geen goede kwaliteit van het onderzoek. Wij gaan er zelf ook naar kijken, naar de CCSVI, en ik hoop binnen een paar maanden er meer over te kunnen zeggen. Een snel antwoord, want ik zou op dit moment graag willen voorkomen dat je naar Polen afreist. Ik denk echt niet dat dat in je belang is." En toch nemen een aantal mensen met MS de ingrijpende en kostbare stap om wel af te reizen naar Polen. "Het is zeer begrijpelijk dat patiënten de risico's durven nemen, maar je mag niet vanzelfsprekend verwachten van (Nederlandse) artsen dat zij dit ook doen. De artsen zijn verantwoordelijk voor het welzijn van de patiënten en zijn bovendien aan regelgeving gebonden," aldus Marjanka Luijterink, onderzoekscoördinator MS Research. In nauw overleg met alle MS Centra zal MS Nederland (samenwerkingsverband Stichting MS Research, MS Vereniging Nederland, MSweb en het Prinses Beatrix Fonds) zich inzetten voor het vervolgonderzoek en het stimuleren van de mogelijkheden voor mensen met MS en hun direct betrokkenen.

Uiteraard houden wij u op de hoogte van alle actuele ontwikkelingen, maar mocht u vragen hebben, kunt u deze mailen naar onderzoek@msresearch.nl.



Ingeborg Mulder-van Leur:

Ik ben door MS ook sterker geworden

“Je moet leren omgaan met je beperkingen. Dat is soms best lastig, ook door het wisselende verloop van de ziekte. Dan gaat het weer een tijdje redelijk, dan heb je weer een terugval. Het is voortdurend incasseren: je bent er nooit klaar mee. Maar ik ben door MS ook sterker geworden.”



Aan het woord is Ingeborg Mulder-van Leur (38 jaar). Van Leur? Is zij familie van Helga van Leur, de bekende meteoroloog van RTL4. Inderdaad, zij is de jongere zus van Helga, die met grote regelmaat als weerpresentator op de commerciële televisie te zien is en begin dit jaar te horen was in een wervingsspotje van de Stichting MS Research op de publieke radio. Daarin vertelde ze dat haar zus MS heeft. Voor Rndom MS een goede reden om op bezoek te gaan bij Ingeborg.

Voordat de interviewer het gesprek kan openen, neemt zij resoluut het initiatief en informeert uitgebreid hoe hij met MS omgaat. Het is even de omgekeerde wereld. Dat heeft natuurlijk niets te maken met een bepaalde gesprekstechniek, nee, Ingeborg Mulder is gewoon oprecht belangstellend naar de ervaringen van een andere MS-patiënt.

Het verhaal van Ingeborg begint in 2002, het jaar dat bij háár de diagnose werd gesteld. Ze ging met migraineachtige verschijnselen naar de huisarts en werd doorverwezen naar het oogziekenhuis. Daar stelde de oogarts vast dat haar oogzenuw ontstoken was. Omdat ze daar al eerder last van had gehad, besloot de oogarts haar door te sturen naar de neuroloog, Rogier Hintzen van het ErasMS in Rotterdam. Na de gebruikelijke onderzoeken, zoals een lumbaalpunctie en een MRI-scan, werd toen met de nodige voorzichtigheid geconstateerd dat zij ‘waarschijnlijk’ de relapsing-remitting vorm van MS had. De toevoeging ‘waarschijnlijk’ verdween spoedig. “Ik had ten tijde van de diagnose al verschillende klachten, maar toen kreeg het beestje in ieder geval een naam. Ik was aanvankelijk nog opgelucht, want ik was bang voor een hersentumor.”

Tegenspoed

“Ons leven stond ineens wel radicaal op zijn kop”, zegt Ingeborg Mulder, die toen nog Van Leur heette. “We kregen de diagnose te horen vier maanden voor onze geplande trouwdag. Elkaar trouw beloven in voor- en tegenspoed, terwijl we direct met de tegenspoed begonnen...” Ruud Mulder koos toen niet alleen voor Ingeborg, maar eveneens voor een onvoorspelbare ziekte. “Hoewel de situatie zeker niet altijd even gemakkelijk is, zijn wij er ook sterker door geworden. Je hebt nooit alléén MS, het is ook heel ingrijpend voor je partner. Ruud houdt voortdurend rekening met de beperkingen die mijn aandoening met zich meebrengt. Hij maakt zich veel zorgen en is soms bang dat mij iets overkomt. Hij doet alles wat in zijn vermogen ligt om het mij zo aangenaam mogelijk te maken.” In het forse rijtje van klachten vallen haar pijn in de onderrug en bovenbenen (“alsof er messen in je been aan het snijden zijn”) en haar grote vermoeidheid (“je gaat naar bed, wordt wakker en je bent nog steeds moe”) het meest op. Gemiddeld een à twee keer per jaar treden bij Ingeborg schubs (aanvallen waarbij de symptomen verergeren) op. “Ik heb twee keer bij een schub een methylprednisolon-kuur (bijnierschors hormoon – red.) gehad, maar daar werd ik flink beroerd van. Achteraf bleek dat ik een allergische reactie had. Tegenwoordig krijg ik dexamethason toegediend, wat een ‘broertje’ is van de prednisolon. Een paar weken geleden heb ik een kuur van vijf dagen gehad en daar qua allergie goed op gereageerd. Ik heb het gevoel dat deze mij goed heeft gedaan.” Hoewel het haar wel aangeraden wordt, voelt ze er weinig voor om het geneesmiddel te gaan gebruiken. “Ik zie op tegen de bijwerkingen en tegen het

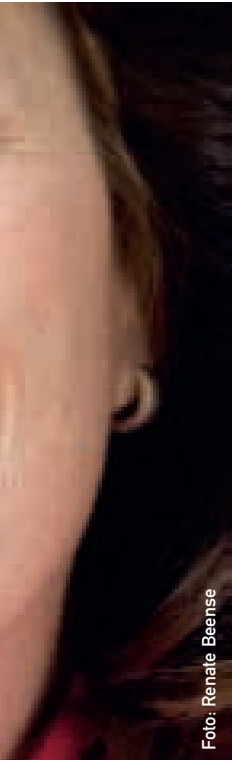


Foto: Renate Beense

dagelijks injecteren. Wel heb ik nog steeds zware pijnstillers nodig en die hebben al genoeg vervelende bijwerkingen.”

Julia

De afgelopen acht jaar is Ingeborg Mulder onmiskenbaar achteruit gegaan. “Ik kan minder ver lopen, heb vaker mijn krukken nodig en ben moeër.” Dat beeld van achteruitgang werd gedurende een periode opvallend onderbroken: “Ik heb me nog nooit zo goed gevoeld als toen ik zwanger was. Tijdens mijn zwangerschap heb ik mijn morfinegebruik helemaal kunnen afbouwen.” Julia, met haar mooie krullen, is inmiddels drie jaar en loopt tijdens het interview vrolijk van buiten naar binnen en weer naar buiten, speelt in de zandbak, bedelt heel even om iets lekkers en

vermaakt zich in haar eentje prima. “Nadat bleek dat het medisch verantwoord was en mijn gezondheid het aan zou kunnen, hebben we heel bewust gekozen voor een kind.” Julia vindt het prachtig om met haar mamma op de scootmobiel mee te gaan, in een fietsstoeltje achterop. En het is helemaal feest als ze samen naar de dierentuin gaan, waarop ze een abonnement hebben.

Ingeborg en dochter Julia



Foto: Renate Beense

Het krijgen van een kind kan ook merkwaaardige consequenties hebben. Ingeborg was dokters-assistente toen zij in 2002 volledig arbeidsongeschikt werd verklaard. Na ruim vijf jaar werd zij herkeurd en de conclusie was toen dat zij in staat was om weer twintig uur per week te werken. Als je een kind kunt krijgen en geen morfine meer nodig hebt, dan kun je ook wel weer gedeeltelijk werken, zo was de redenering. Zij spande een rechtszaak aan en nog voordat de rechter met de uitspraak kwam, verklaarde UWV haar toch weer, met terugwerkende kracht, volledig arbeidsongeschikt.

Rots

Het is de bedoeling dat Ingeborg zich binnen haar mogelijkheden gaat inzetten voor de Stichting MS Research. “Het is van het allergrootste belang dat er een oplossing wordt gevonden en als ik daar als vrijwilliger een bijdrage aan kan leveren, dan doe ik dat graag.” Haar eerste inbreng is er al: in het kader van de puzzelactie van Libelle voor de Stichting MS Research wordt binnenkort in het populaire vrouwenweekblad een vraaggesprek afgedrukt dat Wieke Biesheuvel met haar had. De komende tijd zal zij eerst nader kennismaken met de Stichting en haar activiteiten.

Ondanks de tegenspoed stelt Ingeborg Mulder-van Leur positief vast: “Ik ga niet gebukt onder de ziekte, zij heeft me ook veel gebracht.” Misschien heeft ze daarom ook wel – bewust of onbewust – gekozen voor een opmerkelijke achtergrond op haar visitekaartje: een rots in de branding!



Het gezicht achter MS-onderzoek

Jeroen Melief wil graag raadsels oplossen



In ons land zijn meer dan honderd onderzoekers dagelijks bezig met het zoeken naar 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 Jeroen Melief. Hij doet onderzoek naar de relatie tussen stresshormonen en MS.

Jeroen Melief (32 jaar) verricht sinds eind 2007 promotieonderzoek bij het Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen (NIN). Het instituut is een onderdeel van de Koninklijke Nederlandse Academie voor Wetenschappen en is gevestigd in Amsterdam. Het NIN verricht fundamenteel neurowetenschappelijk onderzoek met speciale aandacht voor de hersenen en het visuele systeem.

Melief maakt deel uit van de onderzoeksgroep Neuroimmunologie onder leiding van Inge Huitinga. Zij is eveneens hoofd van de Nederlandse Hersenbank die ondersteund wordt door de Stichting MS Research. Het onderzoek van Melief, dat vier jaar in beslag neemt, wordt voor een belangrijk deel gefinancierd door de Stichting. Hij onderzoekt, zoals het officieel heet, de rol van de stress-as in de progressie van MS.

Multidisciplinair

Mocht het nog bestaan, dan voldoet Melief bepaald niet aan het karikaturale beeld van een onderzoeker die slechts oog zou hebben voor zijn eigen wetenschappelijke vakgebied. "Ik heb in vrij veel keukens gekeken voordat ik definitief koos voor biomedische wetenschappen aan de Universiteit van Amsterdam. Ik vind het belangrijk dat je over de muren van je eigen vak kunt kijken en leert zaken multidisciplinair aan te pakken. Ik ben mijn studie begonnen met een zogenaamde bèta- en gammapropedeuse, die bestond uit exacte vakken en mens- en maatschappijwetenschappen.

Eenzijds hield ik mij bezig met biologie en medische biologie, anderzijds met de geschiedenis van geloof en wetenschap. In het tweede studiejaar heb ik gekozen voor biomedische wetenschappen en daarbinnen uiteindelijk voor de onderzoeksvariant. Je bent als biomedische wetenschapper enorm aan het puzzelen, een soort puzzelen voor gevorderden. Dat trekt mij juist aan.

Het mooie van mijn promotieonderzoek is dat ik echt een bijdrage kan leveren aan de oplossing van een probleem. Na mijn afstuderen wilde ik verdergaan op het terrein van de biomedische wetenschap. En dan niet alleen de wetenschap om de wetenschap, maar ook de maatschappelijke relevantie ervan. Het bijzondere is dat ik werk met humaan weefsel en kan kijken naar mechanismen die een rol spelen in het verloop van een ziekte. Normaal verricht je onderzoek vanuit een celkweek of met proefdiermateriaal, maar hier met menselijk weefsel. MS is een raadselachtige ziekte die vaak jonge mensen al treft. En ik wil graag raadsels oplossen. De oorzaak van MS is nog steeds onduidelijk, maar wat er gebeurt tijdens het ziekteproces is minder raadselachtig." Melief doelt op drie mechanismen bij MS: de doorlaatbaarheid van de bloed-hersenbarrière (de wand tussen het bloed in de bloedvaten en het zenuwweefsel), het binnendringen en de ontwikkeling van de ontstekingscellen in het zenuwstelsel, en het herstel van myeline (de isolatielaag rond de zenuwbaan). Zijn onderzoek behelst de invloed van stresshormonen op die drie mechanismen en in hoeverre die gunstig kunnen worden beïnvloed.

Cortisol

Centraal in het onderzoek staat de rol van het stresshormoon cortisol. Als gevolg van zowel fysieke als mentale stress worden door de hersenen hormonen afgegeven die via het bloed in de bijnierschors terechtkomen. Deze produceert vervolgens cortisol, het eindproduct van de zogenaamde stress-as. Cortisol heeft een sterk effect op het immuunsysteem: het hormoon onderdrukt ontstekingen. De hoeveelheid cortisol die wordt aangemaakt kan van persoon tot persoon verschillen. Ook de gevoeligheid voor dit stresshormoon is niet bij iedereen gelijk. Uit het onderzoek is gebleken dat er een verband bestaat tussen het cortisol-niveau en het verloop van de ziekte: hoe minder de activiteit van het stresssysteem, hoe erger het ziekteverloop van MS.

Een belangrijke vraag in het onderzoeksproject is welke factoren de hoeveelheid cortisol bepalen. Bekend is dat dit hormoon effecten kan hebben op de drie eerdergenoemde mechanismen (het ontstaan en herstel van MS-ontstekingen). Welke factoren zijn verantwoordelijk voor de samenhang tussen stress en MS en hoe zijn deze te beïnvloeden? Melief zoekt nu in gezond ogend hersenweefsel buiten

de MS-ontstekingen – dus daar waar (nog) geen afbraak van myeline plaatsvindt – naar de aanwezigheid van moleculen die betrokken zijn bij het ontstaan van MS-ontstekingen. Het blijkt dat cortisol daar factoren beïnvloedt die de kwetsbaarheid voor nieuwe ontstekingen mogelijk verminderen. Hierbij is uiteindelijk van belang welke factoren een opvallend verhoogde of verlaagde expressie vertonen bij een ernstig ziekteverloop. Deze genen bepalen mede of er nieuwe ontstekingen ontstaan en vormen daarmee een aangrijpingspunt voor de ontwikkeling van nieuwe therapieën.

Verder onderzoek

Jeroen Melief heeft voor zichzelf nog niet precies bepaald wat hij na zijn promotieonderzoek wil gaan doen. "Het lijkt me leuk om verder te gaan met onderzoek, mogelijk in het buitenland. Dat is een leerzame ervaring, zowel binnen als buiten je werk. MS is voor een onderzoeker een interessante ziekte, aangezien ontstekingen in het centrale zenuwstelsel in principe zeer zeldzaam zijn. Het heeft namelijk een zeer beperkt regeneratief vermogen en zal dus alle vormen van actieve ontsteking – die altijd gepaard gaan met weefselschade – zoveel mogelijk onderdrukken. MS is een ziekte die gekenmerkt wordt door actieve ontstekingen in het centrale zenuwstelsel en is daar dus een uitzondering op. Ik zou zeker met MS-onderzoek door willen gaan, maar het wordt soms wel aangeraden om voor je verdere ontwikkeling ook op andere gebieden onderzoek te gaan doen. Ik zal hoe dan ook betrokken willen blijven bij het MS-onderzoek en de kans is groot dat ik er dan uiteindelijk weer in terug zal keren."



Foto: Renate Beense





MS bij kinderen vraagt speciale aandacht en zorg

Op zaterdag 29 mei organiseert het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam de vijfde bijeenkomst voor kinderen met MS in de Efteling. Dit jaar zal de organisatie van deze bijzondere dag voor de eerste keer in samenwerking met de Stichting MS Research tot stand komen. MS bij kinderen is één van de speerpunten van de Stichting en gelukkig worden er landelijk steeds meer initiatieven ontplooid om geld in te zamelen voor het onderzoek naar kinderen met MS (zie ook artikel 24-uur van de Boulevard op pagina 12). Aandacht voor de groep kinderen die MS heeft is erg belangrijk, hoe belangrijk wordt duidelijk in deze tweeluik. Aan het woord zijn Prof. Dr. Rogier Hintzen, neuroloog van het MS Centrum ErasMS en Iris de Jong, die sinds haar negende MS heeft.

Professor Rogier Hintzen:

"MS komt bij kinderen harder aan"

"Kinderen die lijden aan multiple sclerose hebben vaak dezelfde klachten als volwassenen met MS, maar omdat de hersenen nog volop in ontwikkeling zijn komt de ziekte harder aan. Het leerproces wordt verstoord door cognitieve stoornissen: daardoor kunnen zij minder snel denken, hebben zij een gebrekkige concentratie en problemen met hun kortetermijngeheugen. Bovendien hebben kinderen met MS veel meer last van vermoeidheid. Zij worden vaak niet goed begrepen door hun omgeving, door gebrek aan informatie."

Dat stelt Rogier Hintzen, die als hoogleraar neurologie verbonden is aan het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam en hoofd is van het MS Centrum, ErasMS. Hintzen schat dat 300 à 600 mensen met MS deze ziekte al vóór hun achttiende jaar hebben ontwikkeld. De ziekte begint meestal bij mensen tussen de 20 en 45 jaar, maar steeds vaker wordt de diagnose ook bij kinderen gesteld. Helaas is deze letterlijk zenuwslpende ziekte nog ongeneeslijk.

Daarom financiert en ondersteunt de Stichting MS Research onderzoek, zoals dat onder andere door het MS Centrum in Rotterdam verricht wordt. Dit Centrum heeft ook een aparte polikliniek voor kinderen, waaraan diverse disciplines meewerken: (kinder)neurologen, neuroradiologen, neuropsychologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en MS-verpleegkundigen.

Samenwerking

Het MS Centrum ErasMS werkt samen met vijftien andere ziekenhuizen in ons land met het doel het management, de therapieën en de medicatie voor kinderen met MS verder te verbeteren. Daarnaast is de informatie naar de buitenwereld een belangrijke prioriteit.

Ook internationaal timmert het Centrum flink aan de weg door mee te doen aan een gezamenlijke en veelomvattende studie naar kinderen met MS, waarin twintig landen zijn vertegenwoordigd. Deze studie spitst zich toe op omgevingsfactoren bij kinderen met MS. Per definitie hebben kinderen daar nog minder mee te maken gehad dan volwassenen en dat maakt het onderzoek volgens Hintzen dus zuiverder. Aan de orde komen onder andere de rol van zonlicht en vitamine D, de blootstelling aan het Pfeiffervirus en de effecten van giftige stoffen als kwik, lood en sigarettenrook. Ook komen genetische invloeden aan bod, hoewel deze van minder belang zijn op de oorzaak van MS dan omgevingsfactoren.

Het Rotterdamse MS Centrum richt zich verder op onderzoek naar vermoeidheidsverschijnselen, nieuwe geneesmiddelen en biomarkers (biologische stoffen die fungeren als indicatoren voor een bepaalde ziekte-toestand) om therapieën op maat te kunnen

ontwikkelen. Het wil zoveel mogelijk kinderen met MS (en aanverwante aandoeningen) leren kennen. Meer inzicht moet leiden tot verbetering van de voorspelling van de ontwikkeling van de ziekte en daarmee tot tijdige en betere therapieën.

MS-dag in de Efteling

ErasMS organiseert samen met MS Research op 29 mei speciaal voor kinderen en jongeren met MS een dag in de Efteling. Het is voor de vijfde keer dat een dergelijke dag plaatsvindt. "Het moet natuurlijk vooral leuk zijn voor de kinderen en daar is de middag voor", zegt Rogier Hintzen.

"Maar het blijkt ook dat zij graag ervaringen met anderen willen uitwisselen en contacten willen leggen. Voor de ouders geldt dat zij veel behoefte hebben aan informatie, omdat zij vaak nog zo weinig van de ziekte afweten. Wij, de 'professionals', willen op deze dag kinderen met MS (of ziektes die daarop lijken) leren kennen. Op zo'n dag kunnen we over en weer van elkaar leren: het is zeker geen eenrichtingsverkeer. Wij zijn 's morgens nadrukkelijk niet alleen aan het woord, wij luisteren aandachtig naar de verhalen van de patiënten en hun ouders. Daar leren wij op onze beurt veel van."

Iris de Jong is eigenlijk altijd moe



Foto: Jelmer de Haas

Een vaste bezoeker op de dag voor kinderen met MS is Iris de Jong. Ze is er al vier keer geweest en is zeker van plan ook dit jaar naar de Efteling te gaan. Vorig jaar heeft zij daar zelfs een praatje gehouden. Toen zij nog maar negen was kreeg zij te horen dat zij multiple sclerose heeft. Iris is op het eerste gezicht een gewoon, vrolijk meisje van vijftien jaar waar niets mee aan de hand is. Maar zij kan niet ver lopen, niet alleen fietsen, heeft soms moeite met dingen te onthouden en krijgt wekelijks een geneesmiddel met forse bijwerkingen toegediend. "Eigenlijk ben ik altijd moe."

Hoewel ze nog jong is heeft Iris een lange ziektegeschiedenis achter de rug. Als baby van zeven maanden trad bij haar al een herseninfarct op. In haar eerste levensjaren volgden er nog vier.



Ook had en heeft ze geregeld te maken met epileptische aanvallen. Na intensief medisch onderzoek werd ruim zes jaar geleden bij haar de diagnose gesteld. Iris heeft de zogenaamde relapsing-remitting vorm van MS. Deze kenmerkt zich door soms voorkomende aanvallen van verergering van de symptomen, die worden afgewisseld met perioden van herstel waarin de klachten verminderen of verdwijnen. Haar specialist is mevrouw C. Catsman, die als kinderneuroloog verbonden is aan het ErasmusMC-Sophia in Rotterdam.

In principe gaat ze één keer per halfjaar naar het MS-spreekuur, maar als er concrete klachten zijn kan zij altijd contact opnemen met het ziekenhuis. Zij is heel erg gesteld op dokter Catsman en als het aan Iris ligt zou zij ook na haar achttiende jaar onder behandeling van haar willen blijven.

Elke week 'griep'

Ondanks haar beperkingen heeft Iris het inmiddels geschopt tot de eindexamenklas van het vmbo-t. Dat gaat niet zonder slag of stoot: daar moet zij heel hard voor werken en veel tijd in stoppen. Omdat zij altijd moe is, is goed plannen essentieel. Haar medicatie is een extra complicerende factor.

Wekelijks dient haar moeder Iris een injectie toe met een geneesmiddel. Dit bevat interferon bèta dat de ontwikkeling van invaliditeit vertraagt en de frequentie van de terugvallen verlaagt. Op zich met succes, maar wel ten koste van nare bijwerkingen. De injectie leidt tot griepachtige verschijnselen: Iris is één dag van de week beroerd. Om niets te verliezen op school, heeft Iris gekozen voor een injectie op zaterdagavond zodat zij de 'vrije' zondag heeft om de klappen op te vangen.

Iris zit op een normale middelbare school in het Noord-Brabantse Zevenbergen, maar als gevolg van haar aandoening is niet alles even gewoon als bij andere scholieren. Het zou voor haar veel te vermoeiend zijn om met de fiets naar school te gaan en daarom wordt zij dagelijks gehaald en gebracht door een taxibus. Een ambulante medewerker van een naburige mytylschool zorgt voor de noodzakelijke begeleiding van Iris op haar school. Zo heeft Iris een aangepast rooster, krijgt zij extra tijd voor het maken van toetsen, volgt zij geen lessen lichamelijke opvoeding en heeft zij zowel een laptop en boeken thuis als op school om nodeloze fysieke belasting te voorkomen.

Geen porseleinen poppetje

Ook buiten school moet Iris zich aanpassen. Zij kan in verband met haar evenwichtsproblemen niet even alleen op de fiets stappen en een vakantiebaantje zit er natuurlijk ook niet in. Vakanties gelukkig wel: zon doet haar goed. Binnenkort gaat het gezin lekker naar een zonnig oord zodat Iris nog even energie kan opdoen voor haar eindexamen. Binnen het gezin wordt er sterk rekening gehouden met de beperkingen die de ziekte van Iris de Jong nu eenmaal meebrengt. Zoals haar moeder Cora zegt: "Je moet elke dag keuzes maken die afhankelijk zijn van haar lichamelijke conditie. Maar we zijn verder een normaal gezin, doen leuke dingen en Iris wordt net zo opgevoed als de andere twee. Ook zij heeft haar taken binnen het gezin. En haar zus en broer behandelen haar echt niet als een porseleinen poppetje." Volgens Iris is "het vervelendste dat alles zo onzeker is". Maar vol optimisme: "Ik wil later ook een gezellig gezin... en werken bij een reisbureau."

KOM OOK!
Bijeenkomst
voor kinderen en
jongeren met MS
Zaterdag 29 mei in de Efteling

Kijk voor meer informatie
op www.msresearch.nl of op
www.erasmusmc.nl/MS.

24 uur van de Boulevard in Vlissingen Fietst u mee voor kinderen met MS?

Op vrijdag 18 juni zal om 19.00 uur het startschot klinken van de tweede ronde van de "24 uur van de Boulevard" te Vlissingen. In 2009 waren we al getuige van een zeer geslaagde "24 uur". Er werd maar liefst een bedrag van ruim 104.000 euro bij elkaar gefietst op een zeer gezellige, bruisende boulevard. Daar waar er vorig jaar bijna zeventig spinfietsen op het podium stonden, zullen er dit jaar honderd (!) spinfietsen staan. Het doel is hetzelfde als vorig jaar; geld bij elkaar fietsen dat bedoeld is voor het onderzoek naar kinderen met MS... en dat iedereen die er aan meedoet elkaar een fantastische belevenis bezorgt.

Organisatie

De organisatie is dit jaar ook in handen van de Rotaryclub Vlissingen. Zij hebben zeer actieve leden. "Het allerbelangrijkste zijn echter de bijdragen van alle partners en sponsors. Zij helpen ons bij de organisatie, zoals de mensen van de strandbewaking en Stichting Vlissingen Promotie. Zij leveren hun diensten, tegen vaak enorme kortingen of voor niets. Of zij organiseren in het verlengde van "de 24 uur van de Boulevard" een eigen actie, zoals diverse horecaondernemers doen: 10 procent bovenop de prijs en 20 procent afdracht aan het goede doel. En niet in de laatste plaats doet het onderwijs van Vlissingen een stevige duit in het zakje. Zij geven de kinderen veel informatie over die akelige ziekte die MS heet. Zij doen dit samen met ambassadeurs van de Stichting MS Research. Want hoe meer kinderen weten over MS, hoe meer het doel van "de 24 uur van de Boulevard" gaat leven. Spontaan heeft zich een werkgroep uit het onderwijs geformeerd met vertegenwoordigers van de Archipelscholen, VSV, Scheldemonid en HZ. Daar zijn we heel erg blij mee", aldus Rotarylid en één van de initiatiefnemers Frans van Spaandonk.

Adopteren van een fiets

Frans van Spaandonk legt uit: "Een familie, bedrijf, school, vereniging, noem maar op kan een fiets adopteren voor 500 euro. De fiets wordt vooraf betaald. Men vormt een team van minimaal 4 en maximaal 24 deelnemers die elk tenminste één uur gaan spinnen en zo in totaal dus 24 uur lang de fiets bemannen. Elke deelnemer krijgt van ons een sponsorkaart en gaat bij vrienden, collega's en familie geld inzamelen voor zijn inspanning voor het goede doel."

Spectaculaire start en finish

De 24 uur wordt spectaculair gestart, vijf personen gaan niet alleen spinnen voor MS maar ook springen voor MS. Ergens tussen 18.00 en 19.00 uur op 18 juni zullen ze voor het eerst in hun leven aan een parachute uit een vliegtuig springen en in de buurt landen van het podium. Ze hebben bovendien de uitdaging aangenomen om zich per persoon tenminste voor een bedrag van € 750,- hiervoor te laten sponsoren. De laatste twee uur van de zaterdag zal niemand minder dan Helga van Leur, weervrouw van het jaar 2008 en dagelijks te zien op RTL4, de fietsers al pratend over de eindstreep trekken.



Enthousiast

Ook Dorinda Roos, directeur MS Research, kijkt uit naar de volgende "24 uur". "De sfeer was vorig jaar meer dan fantastisch. Iedereen was buitengewoon enthousiast en gemotiveerd. Midden in de nacht was de sfeer niet minder gezellig te noemen, ook tijdens de zeer late uurtjes bleven de deelnemers vrolijk doorfietsen.

Ook al fiets je niet mee, is het erg gezellig om bij dit evenement aanwezig te zijn..... Maar het is nog leuker als je zelf meefietst. Vandaar dat wij als Stichting dit jaar zeker één of meerdere fietsen zullen bemannen, met eigen medewerkers en vrijwilligers. Ik wil dan ook iedereen oproepen ons voorbeeld te volgen en een fiets te adopteren."

Doet u mee?

Als u mee wilt fietsen of als u geïnteresseerd bent in sponsoring van dit evenement kunt u kijken op: www.24uurvandeBoulevard.nl en www.msresearch.nl

Speciale dank gaat nog uit naar Suus Spanjer en Jolanda Schipper voor hun inzet en het organiseren van een eigen actie, rondom de "24 uur van de boulevard" in 2009, met een mooie opbrengst van €1000,- voor MS Research.

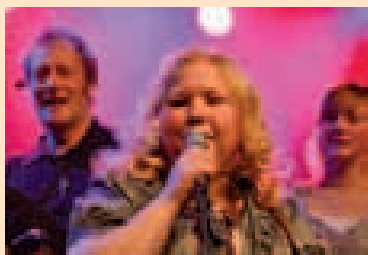


Acties voor Stichting MS Research

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 worden op deze wijze aanzienlijk vergroot.

Een kleine greep uit de evenementen voor MS Research:

Proud Kids in Concert II



Donderdagavond 28 januari organiseerde zes studenten van de Hogeschool Utrecht een benefietconcert in theater Tivoli te Utrecht. De opbrengst van het concert is bedoeld voor de Eftelingdag voor kinderen en jongeren met MS. Het eerste Proud Kids Concert werd in 2009 georganiseerd door Nadine Dekkers. Nadine is 18 jaar oud en heeft zelf MS. Dit jaar kon zij helaas niet de organisatie op zich nemen omdat zij zoals ze dat zelf zegt een terugval heeft gehad. Gelukkig wilde haar broer samen met een aantal medestudenten met veel plezier de organisatie op zich nemen. De avond opende met een indrukwekkend filmpje over Nadine, waarna fantastische bands zoals Room Eleven en William Wixley het dak eraf speelden.

Het hoogtepunt van de avond was echter het optreden van Nadine zelf. Zij zong de sterren van de hemel en kreeg een oorverdovend applaus. Er werd een bedrag van ruim 2000 euro opgehaald voor de Eftelingdag op 29 mei (zie pagina 9). *MS Research wil Jonne, Chantal, Willem, Tamar, Nienke en Elke heel hartelijk danken voor hun inzet en feliciteren met de goede organisatie van het concert. Het filmpje over Nadine is te zien op www.msresearch.nl, button help mee.*

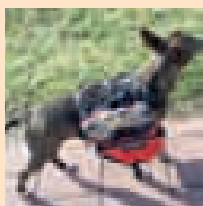
Skeelers voor MS Research

De Skeeler Organisatie Oude Pekela organiseert op zaterdag 5 juni a.s. voor de twaalfde achtereenvolgende maal de Skeelertourtocht in Oude Pekela. Voor de eerste keer zal de route door het Groningse en Drentse landschap 200 km lang zijn. Het belooft een geweldige tocht te worden. De organisatoren Jan de Geus en Andries Brans zijn vol enthousiasme met de voorbereidingen bezig. En dat doen ze op een zeer professionele manier. Voor de deelnemers wordt goed gezorgd. Zo zal er langs de route bij verschillende stops voor eten en drinken worden gezorgd. De tocht eindigt met een feestelijke finish! De opbrengst van dit sportevenement zal ten goede komen aan de Stichting MS Research. Uiteraard wordt dit zeer gewaardeerd door de Stichting. *Mede namens alle mensen in Nederland met MS alvast heel hartelijk dank aan alle sporters, sponsors en organisatoren en veel succes op 5 juni!*



Tommy Neimeijer en Ms. Jones lopen naar Rome!

Tommy en zijn Bull terriër starten in mei hun tocht van Amsterdam naar Rome om zoveel mogelijk geld in te zamelen voor onderzoek naar de oorzaken en behandeling van multiple sclerose (MS), in het bijzonder voor onderzoek naar MS bij kinderen. Aangezien Tommy zelf MS heeft zal het een heel avontuur worden, maar hij heeft er het volste vertrouwen en zin in om deze reis tot een goed einde te brengen.



Wie helpt? Tommy zoekt mensen en bedrijven die zijn initiatief en inspanningen willen steunen met een financiële gift aan Stichting MS Research. Let wel: de opbrengsten van deze giften gaan direct naar Stichting MS Research in Voorschoten. Als u deze indrukwekkende prestatie een warm hart toedraagt, maakt u uw financiële bijdrage dan alstublieft over op ING rekening 49.41.716 ten name van Stichting MS Research te Voorschoten, o.v.v. Tommy & Jones.

Meer informatie Mocht u meer willen lezen over dit onderwerp, kijk dan op: www.msresearch.nl, button help mee.

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!

Fratsen voor Uli en MS Research

Bijna 14 jaar geleden trad de band Fratsen voor het laatst op. Op 26 en 27 december en op 14 januari gaven zij nog eenmaal een toegift, speciaal voor Uli en MS Research. Uli Mook is de tourmanager, geluidsman en "regelneef" van de band Fratsen geweest en Uli heeft MS. Na kenbaar gemaakt te hebben dat Uli graag nog eens een mooie reis wilde maken, besloten de overige bandleden de reis voor hem te financieren. Om het geld bij elkaar te krijgen organiseerden zij een eenmalig reünie concert in de Metropool te Hengelo. De band besloot de vakantie van Uli en zijn broer, die hem zal begeleiden, te betalen en ook een donatie te doen voor het onderzoek naar MS. Voor een uitverkochte zaal bleek het een feest der herkenning. Een zaal vol gedreven fans zongen de longen uit hun lijf en kenden de teksten zelfs beter dan zanger. De band bracht de zaal met gemak in extase en speelde nog opvallend goed. Met klassiekers als Hardrocker en Pimpelmees ontplofte de zaal werkelijk tot één groot feest. Er werd een flink bedrag opgehaald voor MS Research en er werd uiteraard een fantastische reis voor Uli gepland.



Foto's en een impressie van het concert kunt u vinden op onze website www.msresearch.nl, button help mee.

Praten in je eigen klas over MS



Regelmatig ontvangt MS Research aanvragen van kinderen en jongeren die graag iets in de klas willen vertellen over de ziekte multiple sclerose. Wij zijn daar als Stichting erg blij mee omdat voorlichting aan kinderen over de ziekte MS heel belangrijk is. Vooral als de kinderen worden geïnformeerd door hun eigen klasgenootje die vaak vanuit eigen ervaring spreekt. Zo ook bijvoorbeeld Caroline van Hassel uit Oud-Beijerland. Haar oom heeft MS en haar oude jufvrouw van school. Om nog meer te weten te komen over het onderwerp heeft ze zelfs haar jufvrouw geïnterviewd, waarna ze een prachtige PowerPoint presentatie heeft gemaakt. De spreekbeurt werd beloond met een 9,5 en dat vindt de Stichting dik verdiend! Ook Reni de Boer, ambassadrice MS Research, bezoekt regelmatig

scholen in heel Nederland om kinderen en jongeren te informeren over MS en de Stichting MS Research.

"Een leuker publiek dan kinderen bestaat er niet," aldus Reni. "Trucjes met de rolstoel, mijn kroon van de Mis(s) verkiezing en ervaringstestjes maken mijn verhaal super interessant en uitdagend en ik vind het zelf ontzettend leuk om te doen." *Bent u ook geïnteresseerd in een bezoek van Reni de Boer of wilt uw kind ook een spreekbeurt houden op school kijk dan even op de website www.msresearch.nl, button help mee of mail naar inactievoorms@msresearch.nl.*

Heropening en donatie voor MS Research

Vrijdag 29 januari werd het vernieuwde pand van RE3COM Solutions bv, een dienstverlenend bedrijf op het gebied van klimaatbeheersing, officieel geopend door mevrouw Meiny Prins, algemeen directeur van Priva en Zakenvrouw van het jaar 2009. RE3COM is gevestigd in Ruinerwold. In plaats van eventuele cadeaus was de wens van RE3COM een gift over te maken aan de Stichting MS Research. Voor dit gebaar zijn wij RE3COM zeer dankbaar. De keuze viel op ons ondermeer omdat een familielid van de directie MS heeft. Het is een geweldige opbrengst geworden van in totaal € 3.277,00! Nogmaals veel dank aan medewerkers en relaties RE3COM.



Mevrouw Meiny Prins, algemeen directeur van Priva en Zakenvrouw 2009 verrichtte samen met Roos Anne Scholtens, dochter van de directeur, de officiële opening.

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



MS Nederland: project Kwaliteit



Foto: Renate Beense

Jacqueline Solleveld, projectleider MS Nederland

“De uitgangspunten van het project Kwaliteit van Zorg zijn het in kaart brengen van bestaande initiatieven op het gebied van zorg, het stimuleren van het ontstaan van decentrale MS-zorgketens en de kwaliteit van de zorg naar een hoger plan tillen voor mensen met MS. Daarbij moeten zij zelf de regie van hun leven in eigen hand houden om zo de kwaliteit van hun leven zo hoog mogelijk te houden. Dat zijn in het kort gezegd de belangrijkste criteria van het in november 2009 gestarte project Kwaliteit van Zorg voor mensen met MS”, aldus Jacqueline Solleveld. Zij is door de samenwerkende partners in MS Nederland (Stichting MS Research, MSVN, MSweb en het Prinses Beatrix Fonds) aangesteld als projectleider.

van Zorg voor mensen met MS

“Vanuit de overheid is er o.a. vanuit kostenbesparing de wil en de wens om de zorg voor chronisch zieken beter te organiseren en te structureren. Door de toenemende vergrijzing zal het aantal chronisch zieken de komende decennia flink toenemen en zal het aantal zorgverleners juist afnemen.

Dit impliceert dat de zorg veel efficiënter geregeld moet worden. Minder geld en toch een kwalitatief betere zorg. Dat klinkt op het eerste gehoor tegenstrijdig maar dat is het zeker niet,” aldus Jacqueline Solleveld. “Op het gebied van preventie, innovatie en samenwerking zijn hele grote stappen voorwaarts te maken.

Veelal krijgt iemand met MS in de loop van zijn of haar leven te maken met een heel scala aan (para)medisch specialisten die allemaal in hun eigen discipline hun expertise bijdragen. Door neurologen, huisartsen, verpleegkundigen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten, psychologen, maatschappelijk werkers en mensen die in de thuiszorg werken met elkaar contact te laten onderhouden en te laten overleggen kun je ervoor zorgen dat als zich een probleem aandient op het juiste moment de juiste discipline ingeschakeld kan worden.

Dat moet heel veel winst op gaan leveren op alle gebied. Nauwgezet samenwerken is het toverwoord. We willen dan ook mensen met MS heel actief en gericht bij het behandelplan betrekken. Zij voeren als het ware de regie. Als zij een probleem waar ze mee te maken krijgen signaleren moeten ze meteen aan de bel kunnen trekken. Cruciaal is dan dat de bel niet alleen gehoord wordt maar dat er ook meteen actie wordt ondernomen als dat nodig is.

Dit vereist uiteraard een hele goede coördinatie met hele korte lijnen tussen de verschillende disciplines. We zien in het veld al, dat met name MS-verpleegkundigen die coördinerende rol veelal op zich genomen hebben. Zij zijn de spin in het web. Zij zien de patiënten vaak al in een vroeg stadium van de ziekte, zijn laagdrempelig en hebben de noodzakelijke deskundigheid in huis.

Wat mij in de gesprekken die ik tot nu toe in het land gevoerd heb opvalt is dat de regionale en zelfs lokale verschillen soms relatief groot zijn. Vandaar dat we een model willen ontwikkelen dat overal praktisch toepasbaar is.

We willen graag samenhang en samenwerking stimuleren om zo tot eenduidige zorg te komen voor iedereen met MS. Gelukkig is er op regionaal gebied in heden en verleden al een aantal uitstekende initiatieven ontplooid.

Een mooi en praktisch voorbeeld vind ik dat van een patiënt die op één van de Waddeneilanden woont en zijn medicatie inmiddels toegediend krijgt door zijn huisarts, waardoor hij niet iedere keer heen en weer met boot en trein naar Leeuwarden hoeft te reizen. Zo zijn er landelijk talloze voorbeelden.

Door al dit soort goede initiatieven zo compleet mogelijk in kaart te brengen krijgen we een duidelijk beeld van hoe de MS-zorg momenteel geregeld is in het land. We willen wat goed is niet veranderen maar juist gebruiken om het eventueel ook op andere plaatsen te implementeren.

Om zoveel mogelijk kennis te vergaren omtrent de zorg voor chronisch zieken gaan we ook kijken naar al bestaande en vergelijkbare projecten zoals die op het gebied van diabetes en de ziekte van Parkinson geïnitieerd zijn.

Het streven is uiteindelijk om rondom iedereen die MS heeft een multidisciplinair team te vormen waarbij een goede communicatie essentieel is en waar de belangen van de patiënt voorop staan.

De reacties die ik krijg van mensen met MS, hun directe omgeving, medici en paramedici zijn over het algemeen bijzonder enthousiast. De wil om dit project te doen slagen is in alle geledingen aanwezig en zo wordt het initiatief van MS Nederland niet alleen duidelijk omarmd maar lijkt dit ook de weg te zijn waarlangs het ultieme doel bereikt wordt: het bieden in heel Nederland van kwalitatief hoogwaardige, uniforme en bereikbare zorg voor iedereen met MS en zijn of haar omgeving.”



Optimale zorg in *nieuw* MS Centrum Nijmegen



Het nieuwe MS Centrum Nijmegen is gevestigd in Dekkerswald

In april van dit jaar heeft het derde academische MS Centrum in Nederland zijn deuren geopend. De afgelopen dertien jaar heeft het MS Centrum Nijmegen als zelfstandig handelend centrum gefungeerd voor mensen met MS. Door de fusie met de afdeling Neurologie van het Universitair Medisch Centrum St Radboud is het nieuwe academische MS Centrum een feit.

Neuroloog Brigit de Jong zal de dagelijkse leiding van dit MS Centrum met veel enthousiasme op zich nemen. De Jong is net terug uit Californië, waar zij aan de gerenommeerde Universiteit van Stanford haar MS Research Fellowship onderzoek uitvoerde.

Kennis onder één dak

Het MS Centrum Nijmegen is inmiddels gevestigd in het prachtige Dekkerswald. In dit gebouw is ook het Universitair Centrum voor Chronische Ziekten gehuisvest. Hierdoor kunnen mensen met MS profiteren van de al bestaande intensieve samenwerking tussen de diverse medische disciplines. "Vanuit allerlei medische specialismen zijn er al poli's aanwezig of worden ontwikkeld voor mensen met een chronische ziekte, bijvoorbeeld de pijnpoli, geriatrie, fysiotherapie en daar gaan wij tussenin zitten. Het voordeel daarvan is dat alles onder één dak zit en we gebruik kunnen maken van de bestaande infrastructuur. Aan de ander kant is het Centrum een onderdeel van het UMC St Radboud en

kunnen we dus ook gebruikmaken van de specialismen van dit academische ziekenhuis", aldus De Jong.

In de praktijk kan dit veel voordeel opleveren voor mensen met MS. Het plan is dat mensen met MS een bredere zorg ontvangen. De Jong licht toe: "Als we zien dat mensen op allerlei verschillende gebieden vastlopen, vragen hebben of als er in ieder geval verbetering mogelijk is, dan kunnen we vooraf een uitgebreide lijst sturen met vragen over specifieke klachten. Zijn er problemen met slapen, zijn er beperkingen in het bewegen, is er sprake van relatieproblemen, vermoeidheidsklachten, etc. Afhankelijk van de problemen of vragen wordt een bezoek aan het MS Centrum gepland dat een hele dag kan duren.

een zogenaamde dagopname. Aan de hand van de ingevulde vragenlijst worden er tijdens die dagopname afspraken met medisch specialisten vastgelegd die voor die individuele patiënt zinvol lijken, ofwel een dagopname met zorg op maat. Aan het einde van de dagopname (of meerdere dagopnamen) vindt een eindgesprek plaats met de zorgcoördinator en de neuroloog, zodat iemand op alle fronten een overkoepelend advies krijgt. De poli-afspraken zoals nu gebruikelijk is, namelijk een afspraak bij de neuroloog of MS-verpleegkundige blijven gewoon bestaan. De dagopnames zoals boven beschreven komen dus als iets nieuws erbij. Een belangrijk voordeel van de dagopname aanpak is dat alle specialisten om de tafel zitten zodat een breder en beter advies kan worden gegeven. Voor de mensen met MS is het zeer prettig dat de diagnose sneller kan worden gesteld en de behandeling veel vlugger in gang kan worden gezet, en dat zij niet voor ieder specialisme terug moeten komen”.

Voorbeeld

Het Parkinson Centrum Nijmegen (ParC) werkt al op deze manier en dit heeft geleid tot een hoge patiënttevredenheid. “Omdat wij zien dat mensen daar veel baat bij hebben, willen wij hun manier van werken eigenlijk overnemen, maar dan toegespitst op mensen met MS. Een aantal mensen die nu bij het MS Centrum werken, hebben hiervoor al bij ParC gewerkt en nemen die kennis mee.”

Neuroloog Brigit de Jong



Foto: Renate Beense

Momenteel bekijkt De Jong in hoeverre het MS Centrum alleen advies zal geven (bijvoorbeeld na de dagopname), of ook meteen de daadwerkelijke vervolgbehandeling gaat voortzetten. De wens is om de mensen uit de regio, die in ieder geval in aanmerking komen voor behandeling, te behandelen in het MS Centrum Nijmegen. Mensen uit andere regio's worden na het advies waarschijnlijk terugverwezen naar de betreffende specialisten in hun eigen regio. “Voorwaarde is wel dat de deskundige naar wie de patiënt wordt terugverwezen, ervaring heeft met chronisch zieke mensen en het liefst met MS-patiënten.”

Verbetering van kwaliteit van leven

In eerste instantie gaat het om de verbetering van kwaliteit van leven voor mensen met MS op allerlei vlakken. In tweede instantie wil het MS Centrum deze vorm van behandeling ook gaan evalueren. Er zit dus wel degelijk een onderzoeksvraag aan vast. Het Centrum zal een studie maken van de resultaten om te kijken of deze brede aanpak van zorg de mensen met MS ook daadwerkelijk helpt. Zijn mensen met MS ook minder vermoeid, hebben ze een betere relatie, etc. Deze vorm van zorg is niet alleen bedoeld voor mensen met MS waarbij net de diagnose is gesteld, maar juist ook voor mensen die wat langer MS hebben en daardoor vaak al duidelijk aanwezige problemen hebben.





V.l.n.r.), Chantal Slaa (research verpleegkundige) Brigitt de Jong, Antoinette Vos (verpleegkundige) en Marian Derks (coördinatrice secretariaat)

Juist voor hen kan deze brede aanpak invloed hebben op de kwaliteit van leven. Voor ParC is een vergelijkbaar onderzoek gedaan en daar kwam uit dat de kwaliteit van leven inderdaad verbetert. ParC heeft bovendien een internetsite opgezet die zorgverleners informeert over de therapie bij Parkinson en die blijkt goed te werken. ParC heeft met zijn aanpak ook al veel zorgprijzen gewonnen.

Kleinschalig

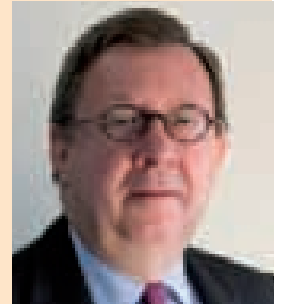
Het MS Centrum krijgt een eigen ingang binnen het prachtige Dekkerswald. "De kleinschalige sfeer die we hadden blijft behouden binnen Dekkerswald. Omdat alle disciplines zijn ondergebracht onder één dak hoeft de patiënt geen grote afstanden door ziekenhuis-gangen af te leggen om bij de desbetreffende poli terecht te komen. Sterker nog, de professionals komen juist naar de patiënten toe.

Het grootschalige wat het UMC natuurlijk wel heeft, hebben we gelukkig in Dekkerswald niet. We hebben één ingang waarna de patiënt meteen in de wachtruimte van het MS Centrum komt, met direct daarachter de spreekkamers. Wat zeker nog belangrijker is, is dat alle bekende gezichten van het oude MS Centrum klaar zullen staan om de mensen te ontvangen", aldus De Jong.



Brigit de Jong geen onbekende voor MS Research

Professor dr. George Padberg, hoofd van de afdeling Neurologie van het UMC St Radboud, heeft Brigit de Jong persoonlijk benaderd om het MS Centrum te gaan leiden.



Prof. George Padberg

"We hadden natuurlijk al jaren de wens om het MS Centrum weer op te nemen. We hebben vanuit het Radboud altijd een latrelatie gehad met het MS Centrum, maar door omstandigheden, zoals ruimtegebrek, is het nooit tot een fusie gekomen. Toen de fusie een feit was, zijn we op zoek gegaan naar iemand die zowel medische als wetenschappelijke ervaring heeft met MS."

De Jong is behalve neuroloog ook klinisch epidemioloog en doet naast onderzoek naar MS ook patiëntenzorg. In 2008 heeft de Stichting MS Research haar het MS Research Fellowship toegekend. Het doel van haar fellowship is om genetische en biologische factoren op te sporen die voorspellend zijn. Waarom is iemand gevoelig voor het krijgen van MS, hoe verloopt het ziekteproces, hoe zijn de reacties op geneesmiddelen en zijn er eventuele bijwerkingen te verwachten? De eerste anderhalf jaar van haar fellowship heeft zij uitgevoerd in Californië.

De komende periode wordt het onderzoek onder eindverantwoordelijkheid van prof. Padberg in Nijmegen voortgezet in samenwerking met het MS Centrum Amsterdam van het VU medisch centrum en Stanford Universiteit. De Jong heeft in drie academische centra in Nederland gewerkt. In het LUMC (Leiden) specialiseerde zij zich tot klinisch epidemioloog en deed zij haar promotieonderzoek. In het AMC (Amsterdam) volgde zij de opleiding tot neuroloog. In 2008 is haar fellowship gestart bij het VUmc in Amsterdam. Ook professor Padberg is zeer enthousiast over het nieuwe MS Centrum. "Het concept zorg in Nederland gaat veranderen en daarmee ook de focus van een arts. Informatietechnologie gaat hierbij een belangrijke rol spelen, dat zien we ook bij ParC. Dat het werkt is al bewezen gezien de onderscheidingen en de hoge patiënttevredenheid.

Het 'MS-team' zal regelmatig bij elkaar komen en in nauwe samenwerking met de andere neurologen van de afdeling ideeën over goede en moderne MS zorg ontwikkelen."

Een landelijke tour met in de hoofdrol Vera Mann en Wilbert Gieske

Duet for One

Vanaf 11 september zal in alle gerenommeerde Nederlandse theaters het indrukwekkende toneelstuk "Duet for One" te zien zijn. Actrice Vera Mann (o.a. Les Misérables, Evita) speelt samen met acteur Wilbert Gieske (GTST) de hoofdrol in het zeer aangrijpende toneelstuk over het leven van Jacqueline du Pré.



Foto: Roy Beusker

Vera Mann en Wilbert Gieske

Ter gelegenheid van de eerste Wereld-MS-dag presenteerde de Stichting MS Research in mei van 2009 een kleinschaliger opgezette uitvoering van het stuk in de Meervaart in Amsterdam. Hoofdrollen werden hier vertolkt door Edo Douma en Ploneke Scholtz. De reacties waren toen al zeer lovend. Artistiek producent Hans Cornelissen, die het stuk samen met Ruud de Graaf op de planken brengt, is blij met zijn twee hoofdrolspelers. "Vera en Wilbert vormen een spannende en sterke combinatie. Vera heeft allang bewezen dat ze niet alleen musicalster is, maar ook een mooi actrice. En in haar rol als violiste komt haar muzikale achtergrond natuurlijk mooi van pas. Wilbert heeft na GTST z'n toneelcarrière meteen weer sterk opgepakt met rollen in verrassende vrije producties als De Goede Dood."

Duet for One is gebaseerd op het leven van de beroemde en begenadigd Britse celliste Jacqueline du Pré, bij wie op het toppunt van haar carrière MS wordt geconstateerd. De auteur Tom Kempinski heeft dit gegeven omgezet naar een toneelpersonage, een violsoliste. Overvallen door deze ziekte wordt de violiste beroofd van haar voornaamste levensdoel, het vioolspelen en belandt in een rolstoel. In sessies met haar psychiater wordt haar strijd gevolgd en ontstaat een, op zijn zachtst gezegd, complexe situatie tussen beiden. Duet for One ging in 1983 in Londen in première en werd een wereldhit, verfilmd met in de hoofdrol Julia Andrews en is vanaf mei 2009 opnieuw op West End in Londen te zien geweest. Duet for One is van 11 september t/m 19 december 2010 in de Nederlandse theaters te zien en gaat 28 september in première in de Leidse Schouwburg. In het tourschema kunt u zien wanneer het toneelstuk bij u in de buurt is. Uiteraard zullen wij in de volgende Rondom MS uitgebreid aandacht besteden aan de première.

Kijk op www.msresearch.nl
voor het tourschema van
Duet en voor de speciale
MS Research voorstelling.

Bevrijd uit het harnas dat MS heet

Wereldwijd putten MS-patiënten veel hoop uit een revolutionaire ontdekking door de Italiaanse arts Zamboni, die vernauwde bloedvaten aantroef bij mensen met deze ziekte in het zenuwstelsel. Hoewel de methode nog niet wetenschappelijk beproefd is, liet Haaksbergenaar Bart ter Woerds zich als een van de eerste drie Nederlanders behandelen in Polen. Amper twee weken na de vaatverwijdende operatie voelt hij het bloed weer vrijelijk door de aderen vloeien. 'Ik kan nu weer stoeien met mijn zontje.'

Door Jan Ruesink,
bron: Spectrum bijlage Twentsche Courant Tubantia



Het gebeurde op de terugweg van Polen naar Duitsland. In een Duits wegrestaurant hadden ze geen bestek bij hun ontbijt gekregen. „Wacht maar, ik ga het wel even pakken”, zei Bart ter Woerds. Zijn vrouw en schoonvader gaapten hem met open mond aan en zeiden naderhand: „Besef jij wel wat je net gedaan hebt? Je hebt zomaar veertig meter gelopen zonder stok of krukken.” Veertig meter is voor een gezond mens 'a small step', maar voor Bart ter Woerds (34) uit Haaksbergen was het 'a giant leap'. Want een paar dagen eerder had hij nog krukken, stokken, rolstoel en traplift nodig om zich te verplaatsen.

Ter Woerds is MS-patiënt en is de derde Nederlander die het gewaagd heeft een nieuwe revolutionaire behandeling te ondergaan om verdere progressie van zijn aandoening een halt toe te roepen. „Sterker zelfs”, zegt zijn vrouw Saskia nu, „het lijkt wel of ik langzaam weer de man terug krijg die hij tien jaar geleden was. Hij stoeit nu zelfs met de kinderen.” De behandeling die Ter Woerds op 15 februari in Katowice, Polen, bij dr. Ludgya onderging is een verwijding van de halsader door middel van een ballon, al kan het ook met stents. Op zichzelf een bestaande methodiek die wordt toegepast bij vaatpatiënten, maar nieuw voor mensen met MS. De therapie is ontdekt door de Italiaanse vaatchirurg dr. Paolo Zamboni. Zijn vrouw heeft MS en Zamboni stelde zich niet tevreden met de huidige theorie van neurologen dat MS een aandoening aan het centrale zenuwstelsel is, waarvan vooralsnog alleen de gevolgen bestreden kunnen worden, met name door de toediening van interferonen die ontstekingsreacties moeten terugdringen.

Want het zijn die ontstekingen in de hersenen die laesies veroorzaken, beschadigen aan de beschermende laag van de zenuwbanen, die op hun beurt tot functieverlies leiden. Zamboni vond in zijn naspeuringen een geschrift uit 1863 waarin aanwijzingen te vinden waren dat MS te maken heeft met vaatvernauwingen en wel van de aders die het gebruikte, zuurstofarme bloed van de hersenen weer naar het hart afvoeren. Door die vernauwingen zou een hogere druk op de vaten ontstaan en daardoor zouden de celwanden doorgankelijk worden voor afvalproducten zoals ijzer. En als dat zo in het zenuwweefsel terechtkomt, lokt dat ontstekingen uit. Aldus de hypothese. Zamboni trof die vaatvernauwingen inderdaad aan bij zijn vrouw, maar vervolgens bij meer MS-patiënten. De berichten erover zijn overigens verwarrend: sommige spreken van een 100 procent score van vernauwing bij MS-patiënten, andere weer van minder. En Zamboni weet zelf ook nog niet of er sprake is

van een oorzaak, gevolg of beïnvloeding. De ontdekking bracht vorig jaar in ieder geval wel een schok teweeg in de medische wereld.

Specialisten en professoren reageerden verdeeld: van negatief, sceptisch en afwachtend tot nieuwsgierig en onderzoekend. Wel zijn her en der inmiddels patiënten-onderzoeken begonnen, onder andere in Buffalo en Georgetown in de VS en in Amsterdam, aan VU Medisch Centrum.

Omdat dat allemaal nog in onderzoek is, houden neurologen - bij hen staan MS-patiënten onder behandeling - voorlopig de boot af. Volgens sommige zenuwartsen kan het zelfs nog wel vijf tot tien jaar duren voor de methode hier regulier wordt toegepast, vooropgesteld dat de theorie van Zamboni al blijkt te kloppen. Zolang wilde Ter Woerds niet wachten, want de MS bij hem was al zover voortgeschreden dat hij vorig jaar al van de medicijnen was afgehaald. Die hadden volgens zijn neuroloog geen enkele zin meer. Desondanks kreeg hij een zware Schub (aanval) waardoor hij in het ziekenhuis kwam en gedeeltelijk herstelde door middel van een methylprednisolonkuur.

Het begon bij Ter Woerds allemaal in 2001. Op de terugweg van zijn werk uit Zutphen begon hij ineens dubbel te zien. „Toen ben ik echt met één hand voor mijn rechteroog en de andere hand aan het stuur teruggereden. Dezelfde avond begon de medische molen. Er werd aan van alles gedacht, tot aan een hersentumor toe. Na een MRI-scan en ruggenmergpunctie kwam het hoge woord eruit: u heeft Multiple Sclerose, MS. En dan stort je wereld echt in. We stonden op het punt om te trouwen en ineens komt er die schaduw over je leven. Want MS-patiënten hebben maar één vooruitzicht en dat is dat het alleen maar minder wordt. Soms geleidelijk, soms met een terugval en kleine stapjes weer vooruit, maar onvermijdelijk steeds minder kunnen. In mijn geval bleek het zelfs een progressieve vorm van MS, met een snelle achteruitgang en verlies van functies.”

Ter Woerds gebruikte medicijnen (drie keer per week een interferoninjectie) en methylprednisolonkuren bij een aanval, maar dat kon allemaal niet voorkomen dat hij vorig jaar Pinksteren 's nachts verlamd wakker werd. „Ik moest naar de wc, maar mijn hele linker lichaamshelft was verlamd, kon helemaal niets meer.” Toen Ter Woerds lichamelijke zo erg achteruit ging, was het voor zijn vrouw Saskia duidelijk: er moesten aanpassingen in huis komen, waaronder een traplift.

Daaropvolgend ook nog een wandelstok en een rolstoel, want Ter Woerds' conditie ging alsmaar achteruit en hij verloor vaker zijn evenwicht. Ook kreeg hij meer last van spasmes, vermoeidheid, verslikken, evenwichtsverlies en depressieve gevoelens. De Haaksbergenaar, werkzaam als financieel adviseur, werd volledig arbeidsongeschikt verklaard. „En als je dan toch de hele dag thuis zit, ga je zoeken op internet. En zo stuitte ik in het najaar op de naam Zamboni.” Inderdaad, Zamboni, net zoals die van de ijsmachines die de banen schoon vegen, maar deze Zamboni is een dokter die de bloedvaten schoon veegt. Ter Woerds had direct het gevoel dat hij daar weleens baat bij zou kunnen hebben en wilde weleens zo'n scan, om te zien of hij die adervernauwing ook had. In Nederland kon dat niet, maar wel in Polen. Als een van de eerste drie Nederlanders - inmiddels zijn dat er vijf - kreeg hij daar voor de somma van 110 euro een scan, waardoor inderdaad de diagnose CCSVI (Chronic Cerebro Spinal Venous Insufficiency) werd vastgesteld.

Hij kon er in februari aan geholpen worden, maar dat kostte wel bijna 5000 euro. En dat terwijl de verzekeraar die behandeling voor MS-patiënten niet vergoedde, want het was immers geen geaccepteerde therapie voor die ziekte.

De ingreep zelf - het plaatsen van een ballon die de vernauwde ader opblaast - was volgens Ter Woerds een fluitje van een cent. „Drie kwartier. Een tandsteenbehandeling bij de tandarts is vervelender.” Amper anderhalf uur na de ingreep voelde hij al de eerste effecten. „Daarvóór had ik altijd koude handen en vingers, maar nu voelde ik het bloed weer door mijn vingers vloeien. Ze werden weer warm en ik kon mijn trouwring niet eens meer afkrijgen.” De volgende dag, na een ogentest, kon hij alweer naar huis. Herboren. Thuis aangekomen liet hij 's avonds de hond alweer uit. „Zestig meter lopen en een heuveltje dat ik eerst niet kon nemen, liep ik zomaar spontaan op!”

Het deed Ter Woerds beseffen hoe gevangen hij zich voelde in zijn eigen lichaam. Nu voelt hij zich net zo 'liberated' als de dokters hem verklaarden. „Alles beweegt weer soepeler”, zegt hij nog geen twee weken na de ingreep, thuis in Haaksbergen. „Ik kan weer zonder stok lopen, al heb ik natuurlijk nog totaal geen conditie. Na twee, drie minuten op de hometrainer ben ik bekaf. Ik ben snel moe en soms gaat het twee stapjes vooruit, een achteruit, maar per saldo win je dan wel een stap.



Mijn lichaam moet er kennelijk nog erg aan wennen dat ik me weer inspan. Dat denkt: hé, wat gebeurt daar in vredesnaam? Ik voel me ook minder afhankelijk. Ik kan weer koffie inschenken zonder te morsen en vlees aansnijden. En stoeien met mijn zoontje, dat is zo ongelooflijk mooi. Mijn dochter van vier jaar wou al gaan spelen met de stok: 'Papa heeft hem toch niet meer nodig'. Ik heb haar zelfs een keer opgetild en in bed gelegd. Dat was eerst ondenkbaar. Voor dat soort kleine dingetjes doe je het. Gewoon te gek! Je beseft in een keer wat een kluzenaarsbestaan je al die tijd als patiënt hebt geleid.' Ter Woerds heeft zijn belevenissen beschreven in een logboek dat op MS Web en ccsvi.nl wordt bijgehouden. Sindsdien weten MS-patiënten uit het hele land hem te vinden en bestoken ze hem met vragen. „Dan merk je hoe erg dat leeft en word je des te bozer dat de neurologen zo negatief of terughoudend reageren.

Oké, ik snap best dat ze een nieuwe methode eerst goed moeten onderzoeken, maar een vaatverwijding is toch een geaccepteerde methode en waarom moet dat dan nog zoveel jaar duren? Toegegeven, Zamboni beweert niet dat hij de oorzaak heeft gevonden en het is ook niet gezegd dat alle MS-patiënten er bij baat hebben of er helemaal door genezen, maar alle winst die deze mensen kunnen pakken, al zijn het maar een paar betere jaren, is toch pure winst. Natuurlijk heeft elke ingreep risico's - bij stents wat meer dan bij ballooning - maar ook nu gaan er mensen aan de gevolgen van de ziekte dood. En de huidige medicijnen die de neurologen voorschrijven, hebben ook allemaal bijwerkingen en werken in op het immuunsysteem, zodat ze tot vreselijke ziektes kunnen leiden. Maar ja, er zijn nu eenmaal mensen die leven met MS en mensen die leven van MS.

Medicijnfabrikanten verdienen miljarden aan de ziekte en neurologen hebben vaak belangen bij die bedrijven. Het hele systeem houdt zichzelf in stand en houdt vernieuwing, zeker als die van buitenaf komt - Zamboni is geen neuroloog, maar vaatchirurg - zoveel mogelijk tegen. Als dat al niet bewust gebeurt, dan wel door de oogkleppen die men op heeft. Tja, als de wetenschap honderd jaar lang alleen maar in één richting heeft gedacht, dan haal je dat er niet in een jaar uit." Ter Woerds liet er zich niet door afremmen, ook al omdat hij de medewerking van zijn neuroloog niet nodig had, maar hij voelt nu wel mee met al die duizenden anderen die nu misschien nog wel lang moeten wachten. „En die tijd heeft niet iedereen, want de ziekte kan elk moment ongenadig toeslaan." Zelf moet hij zich nog wel over een halfjaar laten controleren in Polen, maar erg bezorgd lijkt hij niet. „Ik prijs elke dag en elke vooruitgang die ik kan boeken en dan zien we wel weer. Ik heb weer volop plannen voor de toekomst, wil graag weer aan het werk als ik er aan toe ben."

In het halletje thuis is de traplift nog prominent zichtbaar. „Maar die heb ik sinds 15 februari niet meer gebruikt. Nou ja, alleen met een volle wasmand dan."

Het dagboek van Bart ter Woerds, met operatiefilmpje, is te vinden op www.ccsvi.nl (kopje resultaat uitvouwen, dagboek bart)

Neurologen terughoudend over 'controversiële' aanpak

MS-patiënten kunnen in Nederland nog niet getest, laat staan behandeld worden op vaatvernaauwing. Neurologen wachten eerst de resultaten van (inter) nationaal onderzoek af. In Nederland is het VU Medisch Centrum begonnen met een test naar de nieuwe hypothese van dr. Zamboni. Twintig MS-patiënten en evenveel mensen zonder MS krijgen momenteel een MRI-onderzoek, waarbij gekeken wordt naar eventuele vernauwingen in de vaten die het bloed uit de hersenen afvoeren. CCSVI genaamd. Er wilden wel meer mensen meedoen aan het onderzoek, maar het VU MC kreeg slechts toestemming voor een onderzoek op beperkte schaal. Afhankelijk van de resultaten - die over enkele maanden verwacht worden - zal er meer en grootschaliger onderzoek gedaan worden naar de relatie tussen CCSVI en MS. Want als dat verband er al is, kan dat in theorie nog van alles betekenen: de vernauwing veroorzaakt MS, is een van de oorzaken, is juist een gevolg van MS, het speelt een indirecte rol, het beïnvloedt de ziekte of het speelt helemaal geen rol. Intussen blijft het advies van het VU om af te zien van behandelingen zoals die nu op meerdere plekken in het buitenland worden gedaan. Ook het Medisch Spectrum Twente in Enschede 'wacht het onderzoek van de VU over deze controversiële behandeling af', zo schrijven de neurologen in een reactie op ons verzoek om een interview. Dat gesprek over de dr. Zamboni-hypothese en de VU-studie willen de neurologen nu niet aangaan, omdat ze het 'onverstandig vinden inhoudelijke mededelingen te doen over de eventuele waarde van dit onderzoek'. Zij nemen daarom vooralsnog 'een neutrale positie' in. Het MS Centrum Nijmegen, een landelijk onderzoekscentrum, mede geleid door oud-MST-neuroloog dr. Jan Geelen, heeft ook nog geen standpunt over de nieuwe therapie. Wel gaat het MS Centrum er in zijn jongste nieuwsbrief inhoudelijk op in. Daarin benadrukt het centrum dat de vaattheorie een hypothese is en geen bewezen feit. Wel wordt opgemerkt dat de eerste bevindingen positief zijn en serieus worden genomen. Bij een deel van de behandelde patiënten kwamen in de achttien maanden na de ingreep minder terugvallen voor. De MS Vereniging Nederland, de belangenorganisatie van patiënten, deelt vooralsnog het standpunt van het VU MC om de onderzoeken af te wachten en op dit moment af te zien van behandelingen, zoals ballondilatatie van vernauwingen ('dotteren') of het plaatsen van stents. De vereniging beantwoordt vragen via info@msnederland.nl. Deze week werd bekend dat de Stanford-universiteit in Californië gestopt is met de behandeling na complicaties met de stents, waarbij een patiënt was overleden aan een hersenbloeding en bij een ander een openhartoperatie moest worden uitgevoerd na een losgeslagen stent in de hartboezem.

Meer informatie:

www.mscentrumamsterdam.nl

www.msresearch.nl

www.msweb.nl

Zamboni: Hoop of Valse Hoop?

Hoop biedt rust en geeft de kracht om vooruit te gaan. Hoop zorgt ervoor dat het altijd de moeite waard is om weer aan een nieuwe dag te beginnen. Hoop op een beter leven, dat alles wel goed komt. Hoop zorgt voor de mogelijkheid dat er iets goeds gaat gebeuren. Niet dat je het zeker weet, maar het zou zo maar kunnen.

Er zijn veel dingen waar ik op hoop. Dat het morgen een mooie dag wordt. Dat ik een keer de loterij win. Dat ik eindelijk een keer een mooi rood mantelpakje vind. Kleine dingen eigenlijk. Er zijn ook dingen waar ik niet op durf te hopen, maar het stiekem toch doe. Eén van die dingen is genezing. Een redelijk belangrijke.

Meestal is die hoop op de achtergrond aanwezig, als een droom. Onwerkelijk en (voorlopig) onrealistisch. Juist die hoop werd in de afgelopen tijd flink aangewakkerd. Door nieuwe ontwikkelingen op onderzoeksgebied. Namelijk dokter Zamboni met zijn liberation-therapie.

Volgens Zamboni is met een relatief simpele ingreep MS te stoppen. Zamboni heeft zijn onderzoek gebaseerd op een kleine groep patiënten. Te klein eigenlijk om conclusies aan te verbinden. Maar hoopgevend is het zeker. Dacht ik voorheen dat hoop rust bood, nu weet ik dat hoop vooral veel onrust biedt. Want wat als die hoop vals is? Als alle dromen die je hebt niet uitkomen en teleurstelling om de hoek komt kijken. Als hoop op genezing iets realistischer wordt, brengt dat allerlei gedachten met zich mee.

Normaal leef ik met de dag. Ik denk zelden diep na over wat de toekomst me kan brengen of wat ik in het verleden had. Nu sta ik ineens stil bij wat er allemaal misschien kan verbeteren.

Dat brengt met zich mee dat ik ook stil sta bij wat ik allemaal niet meer kan. En dat blijkt toch wel een hele lijst te zijn. Als Zamboni gelijk heeft, kom ik van die hele lijst af en zie je mij in de toekomst misschien wel joggend voorbij komen. Al betwijfel ik dat, joggen vond ik ook al stom toen ik gezond was.

Heeft Zamboni geen gelijk en blijkt het valse hoop te zijn, zit ik met een hele lijst verbeteringen in mijn hoofd waar ik voorlopig niets mee kan. En ben ik een stukje bewuster van wat ik allemaal verloren ben. Lekker, hoor. Eigenlijk durf ik dus niet te hopen en wacht ik (on)rustig af. En hoop ik dat het morgen mooi weer wordt.

Reni de Boer gaat voor de Stichting MS Research het land in om lezingen te geven, inleidingen te houden, vragen te beantwoorden, aandacht te vragen voor MS en onderwerpen die hiermee samenhangen, het belang te onderstrepen van de rechten van mensen met een functiebeperking en mensen erop attent te maken dat het hard nodig is gelden bijeen te krijgen voor het zo noodzakelijke MS-onderzoek.

Als u belangstelling hebt voor een lezing door Reni de Boer of wilt weten wat Reni voor u kan betekenen, neemt u dan contact op met Ineke Verhulst, werkzaam op het bureau van onze Stichting, via telefoonnummer 071 - 5 600 503 of stuur een e-mail naar inactievoorms@msresearch.nl.



ROND OM MS



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



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