

ROND OM MS



Stichting MS Research
Nummer 36 - 2010



MAGAZINE



Wat doe je aan de vooravond van een 30-jarig jubileum?

In ieder geval hopen dat we niet nog eens 30 jaar bestaan, zoals op verjaardagen tegenover jubilarissen vaak geprapt wordt. De dag waarop onze Stichting niet meer bestaat zal een feest zijn. Helaas is dat feest nog niet dichtbij. Dat feest zou betekenen dat er een oplossing is voor MS. "Oorzaak en oplossing gevonden", de kop van vele kranten, wat zou dat prachtig zijn. Zover zijn we helaas nog niet en dus staan we nog steeds aan diezelfde vooravond die nog geen afscheid is.

In december zullen we u informeren over de eerste activiteiten die aandacht vragen voor 30 jaar wetenschappelijk onderzoek naar MS, maar vooral over de jaren die nog voor ons liggen. MS onderzoek is een zaak van veel geduld en kleine stapjes in een zeer complexe materie. Zonder uw hulp lukt dat niet.

Misschien wilt u vast met mij meedenken. Hoe u volgend jaar, met een eigen jubileum, een actie, een sportieve prestatie, kerstkaarten of wat dan ook, aan ons denkt. Of eigenlijk aan mensen met MS. Want voor hen doen we het natuurlijk. De artikelen in dit magazine inspireren u vast. Alvast veel dank.

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

Op de cover de prachtige foto van Thomas Hofmeester. Thomas is één van de kinderen die genoot van een dag Efteling, georganiseerd voor kinderen met MS. Lees verder op pagina 4-5 over deze bijzondere dag.



Oplage: 90.000 • Datum: oktober 2010
Foto's: Renate Beense

Met in deze Rondom MS:

- **24 UUR VAN DE BOULEVARD** 3
- **ONDERWIJS CENTRAAL TIJDENS VIJFDE KINDEREN MET MS-DAG IN EFTELING** 4-5
- **LAESIES ZIJN NIET HET HELE VERHAAL BIJ MS-ONDERZOEK** 6-7
- **DUET FOR ONE** 8-11
- **ACTIES VOOR STICHTING MS RESEARCH** 12-13
- **VIER GENERATIES NA DE DIAGNOSE MS** 14-15
- **15 DECEMBER BIJZONDERE PATIËNTENMIDDAG "MEET THE SCIENTIST"** 15
- **NIEUW MS CENTRUM OPENT HAAR DEUREN IN GRONINGEN** 16-17
- **FANTASTISCHE OPBRENGST LIBELLE ACTIE** 17
- **CCSVI** 18

24 uur van de Boulevard

Vlissingen fietst 86.053 euro bij elkaar voor kinderen met MS

Het spinfietsevenement in Vlissingen, de 24 uur van de Boulevard, heeft ook tijdens zijn tweede editie weer een fantastisch bedrag opgeleverd: 86.053 euro. Het bedrag is bestemd voor de Stichting MS Research, die het zal besteden aan onderzoek naar kinderen met MS door het MS Centrum ErasMS in Rotterdam onder leiding van professor Rogier Hintzen. De organisatie was evenals vorig jaar in handen van de Rotaryclub Vlissingen.

Onder het toezien van de beroemdste Vlissinger ooit, zeeheld Michiel Adriaenszoon de Ruyter, waren op 18 en 19 juni zeventig spinfietsen opgesteld op het Keizersbolwerk, vlakbij de Westerschelde. Ieder team had voor 500 euro een spinfiets geadopteerd en moest deze 24 uur in beweging houden. De samenstelling van de teams was heel gevarieerd: families, bedrijven, sportclubs, verenigingen, scholen, bureaus, collega's, vrienden, enz. Dit keer had ook MS Research een team op de been weten te brengen om daarmee de grote waardering tot uitdrukking te brengen voor de initiatiefnemers van deze actie. De plaatselijke Brasserie Evertsen was zo vriendelijk om de spinfiets van de Stichting te sponsoren. Elk uur wisselde in principe een team van fietsers, maar er waren ook mensen die zo goed getraind waren dat ze vrolijk nog een uurtje extra bleven doortrappen. Iedere individuele deelnemer had zich ook nog eens apart laten sponsoren. Een bijzondere deelnemer was Ruud Scherrenburg uit De Bilt, wiens vrouw MS heeft. Hij had een artikel over de marathon gelezen in Rondon MS en besloot een team op poten te zetten om aan de happening deel te nemen, ook al was dat 200 kilometer verderop.

Behalve voor de adoptie van een spinfiets wist Scherrenburg ook nog eens 3514 euro extra aan sponsorgeld te vergaren.

Ondanks de matige weersomstandigheden - fris en af en toe een flinke bui - was er veel publiek toegestroomd. De laatste uren was Helga van Leur aanwezig, de bekende weervrouw van RTL 4. Haar zus Ingeborg heeft MS en daarom verricht zij af en toe ondersteunende activiteiten voor MS Research. Het laatste uur van de marathon praatte zij de deelnemers er doorheen en was zij nog energiek bezig extra geld op te halen. Met een enorme gongslag gaf burgemeester Wim Dijkstra van Vlissingen om precies 19.00 uur het eindsein van de 24 uur van de Boulevard. Daarna overhandigde hij de cheque met het fraaie bedrag aan Dorinda Roos, directeur van de Stichting MS Research. Zij was zeer opgetogen met de opbrengst en dankte in haar slotwoord in het bijzonder Frans van Spaandonk en Jan Jacobs, die namens de Rotaryclub Vlissingen de leiding over het hele evenement hadden. Volgend jaar weer...

Enthousiaste deelnemers maken zich op voor een nieuwe fietsronde



Onderwijs centraal tijdens vijfde Kinderen met MS-dag in Efteling

De meeste scholen en opleidingen spelen nog onvoldoende in op de beperkingen die kinderen en jongeren met MS hebben. Onvoldoende kennis over de ziekte is een belangrijke oorzaak daarvan. Goed en duidelijk communiceren door ouders en jongeren zélf naar de onderwijsinstellingen is van essentieel belang om de situatie te verbeteren. Deze geluiden waren met grote regelmaat te horen tijdens de vijfde bijeenkomst voor kinderen en jongeren met MS op 29 mei in de Efteling.

De organisatie was dit jaar in handen van het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam en de Stichting MS Research. Steeds vaker wordt de diagnose MS ook bij kinderen gesteld. Aandacht voor deze specifieke groep is belangrijk omdat de ziekte bij kinderen harder aankomt dan bij volwassenen. Hun hersenen zijn nog in ontwikkeling waardoor het leerproces door cognitieve stoornissen bemoeilijkt kan worden. Bovendien hebben kinderen met MS veel last van vermoeidheid. Zij worden vaak niet goed begrepen door hun omgeving.

Open communiceren

In totaal waren er ongeveer honderd mensen aanwezig in het zaaltje bij de Droomvlucht attractie: kinderen en jongeren met MS, broertjes, zusjes, ouders en andere geïnteresseerden. Rogier Hintzen, die als hoogleraar neurologie verbonden is aan het Erasmus MC en hoofd is van het MS Centrum ErasMS, beet het spits af en ging op de meest actuele zaken in, zoals CCSVI (slechte afvoer van het bloed uit het centrale zenuwstelsel als gevolg van vernauwde vaten) en orale medicatie. Hintzen wilde nadrukkelijk niet alleen aan het woord zijn, maar vooral ook luisteren naar de verhalen van patiënten en hun ouders. Daar leert hij, naar zijn zeggen, op zijn beurt weer veel van.

Reni de Boer, ambassadeur van MS Research, beschreef haar persoonlijke ervaringen die zij als scholier en later als student heeft meegemaakt. Op haar zeventiende, toen zij in de vijfde klas zat, werd zij plotseling geconfronteerd met ernstige vermoeidheidsklachten. Samen met haar ouders is zij toen in gesprek gegaan met de school en dat leidde tot allerlei aanpassingen die toegespitst waren op haar specifieke situatie. Ze benadrukte dat open



Foto: Renate Beense

Mikki van der Zwan wordt ontvangen door de "Droomwachters" van de Efteling

communiceren erg belangrijk is, zodat de leraren op school weten wat er aan de hand is. "Ga altijd op zoek naar iemand binnen de school of opleiding die op je hand is." Cora de Jong, moeder van de vijftienjarige Iris (diagnose MS toen ze negen was), stelde dat je er als ouders bovenop moet zitten. "Je moet echt vechten, doorzetten." Bij Iris is alles uiteindelijk wel redelijk goed gegaan, dankzij een goede mentor en een ambulante begeleider. Iris werd dagelijks gehaald en gebracht met een taxibus, had een aangepast rooster, kreeg extra tijd voor het maken van toetsen en had zowel een laptop en studieboeken thuis als op school om nodeloze fysieke belasting te voorkomen. Zij heeft dit jaar haar eindexamen gedaan.



Foto: Renate Beense

Iris de Jong, die net eindexamen heeft gedaan, deelt haar ervaringen met de zaal

Transitie

Marieke Paping is revalidatiearts in het revalidatiecentrum Rijndam in Rotterdam en constateert in die hoedanigheid de veelvoorkomende obstakels op school. "Kinderen lopen tegen problemen aan als ze moe zijn, moeite hebben met lopen, vaak moeten plassen, minder goed kunnen schrijven en zich slechter kunnen concentreren. Scholen reageren daar vaak niet goed op omdat ze niet precies weten wat MS is. Het is enorm belangrijk om met de school hierover te praten en de mogelijkheden te bespreken." Vaak is de basisschool meegaander dan de middelbare school, die over het algemeen een grootschaliger karakter heeft. Paping ging ook in op de transitie van kind naar volwassene. Niet alleen onderwijs kan problemen geven, maar ook zelfstandig wonen, verliefdheid, studie en werk, en financiën. Rijndam heeft een speciale polikliniek voor jongvolwassenen tussen de 15 en 25 jaar. "Aandacht voor deze groep is erg belangrijk. Jongvolwassenen moeten hun omgeving duidelijk maken dat ze MS hebben en wat ze wel en niet kunnen. Daardoor ontvangen ze meer begrip en dat is belangrijk voor hun functioneren", aldus Marieke Paping.

Handleiding

Het laatste woord was aan Dorinda Roos, directeur van de Stichting MS Research. Zij gaf een toelichting op de nieuw uitgekomen brochure 'Naar school met multiple sclerose. Een handleiding voor leerkrachten'. Met deze uitgave wil de Stichting een eerste aanzet geven in de informatievoorziening aan de onderwijs-wereld over kinderen met MS. De oorspronkelijke uitgave is van de Amerikaanse National Multiple Sclerosis Society. Op basis van reacties verwacht Roos dat de brochure in een later stadium nog meer toegesneden kan worden op de Nederlandse situatie.

De directeur overhandigde het eerste exemplaar aan Anita van der Zwan. Zij is de moeder van Mikki. "Mijn Mikki is negen jaar oud en heeft MS. Niets is meer vanzelfsprekend voor haar en dus ook het naar schoolgaan niet", schrijft zij in de inleiding. Van der Zwan had grote behoefte aan meer en betere informatie over MS voor allen die bij het onderwijs zijn betrokken. In haar speurtocht naar die informatie stuitte zij op de Amerikaanse handleiding. De Nederlandse versie legt op heldere wijze uit wat de ziekte is, beschrijft de problemen waarmee kinderen en jongeren met MS te maken hebben en gaat uitgebreid in op de symptomen. Vervolgens geeft de brochure leerkrachten - van het basisonderwijs tot en met de universiteit - een groot aantal aanbevelingen hoe om te gaan met kinderen en jongeren met MS in verschillende situaties.

De uitgave is een gezamenlijke productie van de Stichting MS Research en het Erasmus MC. De inhoud van het boekje sluit naadloos aan op de centrale boodschap van de bijeenkomst in de Efteling: Verbeter de communicatie over kinderen en jongeren met MS naar de onderwijsinstellingen.



Foto: Renate Beense

Anita van der Zwan, neemt het eerste exemplaar van de brochure "Naar school met multiple sclerose. Een handleiding voor leerkrachten" in ontvangst

Laesies zijn niet het hele verhaal bij MS-onderzoek



Foto: Renate Beense

Menno Schoonheim

In ons land zijn meer dan honderd onderzoekers dagelijks bezig met het zoeken naar een oplossing voor MS. Het zijn gedreven wetenschappers die zo hun steentje bijdragen om mensen met MS zicht op een betere toekomst te geven. Menno Schoonheim onderzoekt hoe het brein de structurele schade die veroorzaakt is door MS weet te compenseren door vertraagd functieverlies. Hugo Vrenken vorst na welke structurele veranderingen er in het hersenweefsel optreden bij iemand die een neurologische ziekte heeft, zoals MS.

Beiden zijn verbonden aan het MS Centrum Amsterdam, een onderdeel van het medisch centrum van de Vrije Universiteit (VUmc). Menno Schoonheim MSc verricht sinds juli vorig jaar promotieonderzoek op de afdeling radiologie. Zijn primaire begeleider is dr. Jeroen Geurts. Dr. Ir. Hugo Vrenken is universitair docent en is eveneens bij de begeleiding van Schoonheims onderzoek betrokken. Hij werkt voor tweeënhalf dag op dezelfde afdeling en voor de andere helft van de werkweek op de afdeling fysica en medische technologie van VUmc. Centraal in beide onderzoeken staat MRI, een techniek waarmee met behulp van magnetische velden en radiogolfjes een beeld van de hersenen van levende mensen gemaakt kan worden. MRI is essentieel voor de diagnose van MS. Er wordt hard gewerkt aan de modernisering van nieuwe methoden voor de analyse van verkregen MRI-beelden. Vrenken speelt hierin een belangrijke rol.

Mysterie

Na het gymnasium is Menno Schoonheim chiropractie in Engeland gaan studeren, om vervolgens over te stappen naar biomedische wetenschappen aan de Vrije Universiteit. Hij behaalde zijn master neurowetenschappen in 2008. Tijdens zijn stage op de afdeling radiologie is hij zich gaan bezighouden met functionele MRI. Na nog een jaar onderzoek naar MS en de ziekte van Alzheimer bij professor Frederik Barkhof, is hij in 2009 gestart met zijn promotieonderzoek naar MS dat gefinancierd wordt door de Stichting MS Research. Tijdens zijn studie kreeg hij steeds meer belangstelling voor de combinatie technisch onderzoek, mensen en hersenen. "Multiple sclerose heeft mij in het bijzonder gegrepen omdat zij nog een mysterieuze ziekte is: er is nog veel onbekend. Er is nog zoveel te doen en mogelijk kan ik een bijdrage leveren aan de oplossing van het mysterie", zegt Schoonheim.

Volgens hem is het al langer bekend dat de laesies (een door MS aangedaan gebied, waar vaak een litteken is ontstaan) die zichtbaar zijn op een traditionele MRI-scan moeilijk te correleren zijn aan functioneel verlies zoals invaliditeit en cognitieve achteruitgang. In zijn project zoekt hij daarom naar nieuwe maten die de brug kunnen vormen tussen hersenstructuur en hersenfunctie. Men weet dat in het geval van structurele schade door MS bepaalde hersengebieden extra geactiveerd worden. Deze overactivatie of functionele reorganisatie zorgt ervoor dat het functieverlies vertraagd wordt. Om te ontdekken waarom bij bepaalde patiënten de vertraging van functieverlies langer duurt, is het volgens Schoonheim belangrijk deze functionele reorganisatie

nader te onderzoeken. Dat gebeurt door metingen te verrichten aan het gehele brein in rusttoestand. Op die manier is het mogelijk in de totale hersenen tegelijk te zoeken naar veranderingen in functionele verbindingen. Hij kijkt vooral naar de grijze stof in de hersenen. Deze bestaat uit de cellichamen van de zenuwcellen en heeft als functie de verwerking van informatie. Met nieuwe MRI-technieken is nu meer te zeggen over de hersenstructuur. Bij het onderzoek zijn ongeveer 200 mensen met MS betrokken. Hij heeft kunnen vaststellen dat de functionele reorganisatie bij mannen minder efficiënt werkt dan bij vrouwen met MS, maar hij heeft daar nog geen verklaring voor.

Na beëindiging van zijn promotieonderzoek in 2013 zou Menno Schoonheim zich willen focussen op onderzoek dat verschillende neurologische ziekten, zoals MS, alzheimer en parkinson, met elkaar vergelijkt. De hoofdvraag is dan of er ziekteoverstijgende patronen zijn te ontdekken.

Atrofie

Toen Hugo Vrenken op zeventienjarige leeftijd zijn vwo-diploma had gehaald was hij nog te jong om in aanmerking te komen voor studiefinanciering. Vandaar dat hij een jaar natuurkunde ging studeren in de Engelse stad Canterbury. Het jaar daarop, in 1994, ging hij deze studie voortzetten in Groningen. Hij studeerde af met als specialisatie experimentele natuurkunde. Daarna behaalde hij ook zijn doctoraal technische natuurkunde. Dat verklaart zijn ingenieurstitel. Direct daarna startte hij met zijn promotieonderzoek aan de VU. "Ik wilde verder gaan in de natuurkunde en dan toegepast in het medische veld." In 2005 promoveerde Vrenken met een onderzoek naar geavanceerde MRI-technieken in relatie met de witte en grijze stof in de hersenen van MS-patiënten. Dat onderzoek werd eveneens gesubsidieerd door MS Research. Na zijn promotie bleef hij als postdoc aan de VU verbonden en is hij betrokken bij projecten op het gebied van MS en dementie. Inmiddels is Vrenken universitair docent, een misschien enigszins verwarrende term omdat de onderwijstaak maar een klein deel van zijn functie uitmaakt.

Onderzoek blijft de hoofdmoot. Hugo Vrenken meet structurele veranderingen in het hersenweefsel als gevolg van neurologische ziekten als MS en dementie. Als gevolg van deze aandoeningen krimpt het hersenweefsel. Dit heet neurodegeneratie of atrofie. Met behulp van MRI kan de volumeverandering in beeld worden gebracht. "Door mensen in de tijd te volgen kunnen we veranderingen vaststellen.

Pas sinds een jaar of twee zijn we er ons bewust van dat atrofie een veel grotere rol speelt dan we aanvankelijk dachten", zegt Vrenken. "We verwachten dat we meer over deze



Foto: Renate Beense

Hugo Vrenken

ontwikkelingen kunnen zeggen, maar we zijn nog niet zover dat we met MRI het verloop van de ziekte kunnen voorspellen." Dit onderzoek maakt deel uit van de programmasubsidie van MS Research aan het MS Centrum Amsterdam.

Hugo Vrenken gaat dit najaar voor drie maanden naar Oxford waar een groep computersoftware ontwikkelt om MRI's van hersenen te analyseren. Hij gaat daar een nieuwe methode ontwikkelen en hoopt deze software meteen te kunnen toepassen in zijn eigen onderzoek, met als resultaat een verbetering van de analyse van atrofie.

DUET FOR ONE

“We spelen nu een

Foto: Renate Beense



Ruud de Graaf en Hans Cornelissen

Impresariaat Ruud de Graaf is al jarenlang één van de grotere spelers op de markt van (internationale) theater- en musicalproducties en is hierbij verantwoordelijk voor de tourneeplanning- en begeleiding van vele producties, variërend van musicals, toneel, cabaret, concerten, meezingprogramma's, ballet enz. Hans Cornelissen is een Nederlands acteur, hij speelde rollen in series als Zeg 'ns Aaa, Spijkerhoek, Goede tijden, slechte Tijden.

Hans Cornelissen Productions BV is het bedrijf van Hans Cornelissen en is onder andere verantwoordelijk voor diverse theater- en televisieproducties. Samen met compagnon en impresario Ruud de Graaf, produceert Hans ieder jaar verscheidene theaterproducties. Naast het brengen van internationale titels (als Cabaret en

The Full Monty) ontwikkelen Hans en Ruud met De Graaf & Cornelissen producties, nieuwe toneel- en musicalvoorstellingen welke gebaseerd zijn op origineel Nederlands materiaal oa. Wat Zien Ik!?, De Fabeltjeskrant, Op Hoop van Zegen en Zeg 'ns Aaa. Dit theaterseizoen brengen ze de toneelklassieker Duet for One.

eredivisie stuk"

Duet for One

Waarom Duet for One? Cornelissen legt uit: "Het stuk Duet for One staat al heel lang op mijn shortlist van toneelstukken, theaterproducties die we heel graag willen doen. Je weet van te voren nooit wanneer het moment daar is, wanneer het stuk kans van slagen heeft. Het is gewoon een prachtig stuk, alles begint bij een mooi script." De Graaf vervolgt: "Wat we ook heel belangrijk vinden binnen ons bedrijf om af en toe maatschappelijk gezien een verdieping te brengen, omdat we niet alleen maar breed entertainment willen bieden, we willen ook inhoudelijke stukken brengen."

Hans en ik hebben er veel over gesproken, alle voors en tegens afgewogen, wat we niet willen is het stuk op een verkeerde manier maken, we hebben daar een goede visie op ontwikkeld. Toen we het aanboden aan theaters bleek ook vanuit de theaters het gevoel te leven, wat goed dat jullie dit doen. We maken daarnaast de musical Volendam, dat is natuurlijk een feest, het is mooi om dan ook een tegengesteld repertoire te brengen."

Een stuk over de ziekte MS

Cornelissen: "We hebben een bewerking gemaakt van het stuk Duet for One. We hebben het stuk in Londen gezien en daar duurde het stuk erg lang, met heel veel stiltes. Dat is niet de manier waarop wij het willen brengen. We maken theater, theater kan amuseren, ontroeren of tot nadenken zetten, maar het blijft toch bedoeld om de mensen te vermaken, dit hoeft echter niet altijd lachen te zijn. We proberen de lichte toon in het stuk op te zoeken, je hoeft geen rode rozen roder te verven. Het gaat over iets serieus, iets aangrijpends, dat hoeft je niet extra zwaar ten tonele te voeren."

De humor en de zelfspot die in het stuk zit, dat zullen de acteurs opzoeken. Dit is een fenomeen waar je veel respect voor moet hebben, dat mensen met MS of een andere ernstige ziekte, vaak een enorme kracht hebben om toch te relativeren. Ook het decor zal het publiek zeker aanspreken, het toneelbeeld wordt groots en zal tijdens het slot een zeer verrassende verandering ondergaan."

Samenwerking met MS Research

Rechtstreeks via MS Research worden, mensen met MS, hun omgeving, wetenschappers, neurologen, MS-verpleegkundigen etc. benaderd om het stuk te bekijken. "We hebben nog nooit zo direct met een doelgroep te maken gehad. En we hopen natuurlijk dat mensen die helemaal niets te maken hebben met de ziekte MS komen, want hoe meer mensen kennis nemen van de problematiek, hoe beter het is. Maatschappelijke relevantie vinden we belangrijk, we willen niet alleen als feestfabriek bekend staan, we willen ook maatschappelijk verantwoorde theaterproducties brengen," aldus De Graaf.

Vera Mann en Wilbert Gieske; een sterke combinatie

"Met zulke grote rollen, moet je goed nadenken wie hier geschikt voor is. Vera Mann is een zeer goede musicalactrice en toneelactrice, maar het is goed dat het publiek ook weet dat ze een muzikale achtergrond heeft. In het stuk kan Jaqueline du Pré haar vak, haar passie, niet meer uitoefenen. Ook het leven van Vera Mann is verweven met muziek. Dit aspect vinden we echt een plus in deze rol, het is een groot en belangrijk onderdeel van de problematiek. We hebben uiteindelijk een geschikte acteur gezocht om naast Vera Mann de rol te vervullen en hebben daarvoor Wilbert Gieske gevraagd."

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 vioolsoliste. Overvallen door deze ziekte wordt de violiste beroofd van haar voornaamste levensdoel, het vioolspelen en zij belandt in een rolstoel. In sessies met haar psychiater wordt haar strijd gevolgd en ontstaat een, op zijn zachts 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.

“De acteurs hebben dit stuk inmiddels geadopteerd en zien dit als één van hun eredivisie stukken en zijn erg trots om in dit stuk te mogen spelen.” Vera Mann licht toe: “Ik kende het stuk niet, ik heb het script gelezen en heb daar niet zo lang over moeten nadenken, ik was erg vereerd dat ik gevraagd ben. Ik heb de voorstelling in Londen ook gezien en dacht wat een rol om je tanden in te zetten. Heftig, zwaar.” Wilbert Gieske is er in een later stadium bijgekomen. “Ik kreeg het script toegestuurd met de vraag of ik de rol van psychiater wilde spelen. Het is een prachtig stuk. Ik wilde daar graag aan bijdragen.”

Mann: “Het stuk gaat niet alleen maar over iemand met MS, het gaat over vrouw die heel hard heeft moeten werken om een beroemde violiste te worden. Ze is vanaf haar achtste jaar bezig met vioolspelen en dat wordt van haar afgenomen. Haar man is dirigent, dat was wat hen samen bond en dus is ze ook bang dat ze haar man kwijtraakt. Nu kan ze niet meer vioolspelen en stort haar wereld in. Ze wordt een vrouw die zoekt naar zaken die haar een ‘hou vast’ kunnen bieden. Wat ik hoop is dat ik het kan spelen voor een breed publiek, dat het herkenbaar is voor meer mensen en dat ze het stuk erg mooi vinden. Wat ik belangrijk vind voor mensen met MS, dat het geloofwaardig is.” Gieske: “Dit zware thema moet zo gespeeld worden dat het toegankelijk blijft voor iedereen, een breed publiek. Het gaat niet alleen over MS, het gaat over het verlies van onafhankelijkheid, wat bijvoorbeeld ouderdom ook sowieso met zich meebrengt. Niet meer de baas zijn over je eigen lijf, dat moet iedereen aanspreken.”

De première van het stuk vond plaats op 27 september in Leiden. Foto's en een korte weergave hiervan kunt u lezen op onze website.

Lezersaanbieding Duet for One

Speciaal voor de lezers van deze Rondom MS zijn er in bijna alle theaters in Nederland kaarten gereserveerd voor de indrukwekkende toneelvoorspelling “Duet for One” die u met een speciale korting van 20% per kaartje *en* een gratis programmaboekje wordt aangeboden. Via de website www.msresearch.nl ontvangt u een speciale actiecode waarmee u bij bijna alle theaters 20% korting krijgt op uw toegangsbewijs.

Graag zien wij u binnenkort in het theater.

Duet for One

Foto: Roy Beusker





Tourschema Duet for One

Datum	Plaats	Theater
zaterdag, 11 september, 2010	BEVERWIJK	Kennemer Theater
dinsdag, 14 september, 2010	AMSTELVEEN	Griffioen Theater
donderdag, 16 september, 2010	VELDHOVEN	Theater de Schalm
vrijdag, 17 september, 2010	HEILOO	Theater De Beun
zaterdag, 18 september, 2010	OLDENZAAL	Stadstheater De Bond
woensdag, 22 september, 2010	WOERDEN	Het Klooster Theater
donderdag, 23 september, 2010	OSS	Theater De Lievekamp
zaterdag, 25 september, 2010	VLAARDINGEN	Stadsgehoorzaal Vlaardingen
zondag, 26 september, 2010	LEIDEN	Leidse Schouwburg
maandag, 27 september, 2010	LEIDEN	Leidse Schouwburg
woensdag, 29 september, 2010	HOOGEVEEN	Theater De Tamboer
vrijdag, 1 oktober, 2010	RIJSSEN	Parkgebouw Rijssen
zaterdag, 2 oktober, 2010	ALMERE	Schouwburg Almere
dinsdag, 5 oktober, 2010	EINDHOVEN	Parktheater Eindhoven
donderdag, 7 oktober, 2010	IJMUIDEN	Stadsschouwburg Velsen
vrijdag, 8 oktober, 2010	ROERMOND	TheaterHotel De Oranjerie
zondag, 10 oktober, 2010	LEEUWARDEN	Stadsschouwburg De Harmonie
woensdag, 13 oktober, 2010	GORINCHEM	Schouwburg De Nieuwe Doelen
donderdag, 14 oktober, 2010	RIJSWIJK	De Rijswijkse Schouwburg
vrijdag, 15 oktober, 2010	VENRAY	Schouwburg Venray
zaterdag, 16 oktober, 2010	ETTEN-LEUR	Theater Congrescentrum De Nobelaer
woensdag, 20 oktober, 2010	DEN HAAG	Koninklijke Schouwburg
donderdag, 21 oktober, 2010	BERGEN OP ZOOM	De Maagd
zaterdag, 23 oktober, 2010	SPIJKENISSE	Theater De Stoep
dinsdag, 26 oktober, 2010	WAGENINGEN	Theater Junushoff
woensdag, 27 oktober, 2010	WAALWIJK	Theater De Leest
donderdag, 28 oktober, 2010	LAREN	Singer Theater
vrijdag, 29 oktober, 2010	APELDOORN	Schouwburg Orpheus
zaterdag, 30 oktober, 2010	WASSENAAR	Cultureel Centrum Warenar
woensdag, 3 november, 2010	VENLO	Theater de Maaspoort
vrijdag, 5 november, 2010	AMERSFOORT	De Flint
woensdag, 10 november, 2010	DOETINCHEM	Schouwburg Amphion
donderdag, 11 november, 2010	ROOSENDAAL	Schouwburg De Kring
vrijdag, 12 november, 2010	HEERLEN	Theater Heerlen
zaterdag, 13 november, 2010	ARNHEM	Schouwburg Arnhem
dinsdag, 16 november, 2010	HOORN	Schouwburg Het Park
woensdag, 17 november, 2010	ALMELO	TheaterHotel Almelo
vrijdag, 19 november, 2010	AMSTELVEEN	Schouwburg Amstelveen
dinsdag, 23 november, 2010	WEERT	Munttheater
woensdag, 24 november, 2010	IJSSELSTEIN	Fulcotheater
donderdag, 25 november, 2010	HARDENBERG	Theater de Voorveghter
vrijdag, 26 november, 2010	OOSTERHOUT	Theater De Bussel
donderdag, 2 december, 2010	MIDDELBURG	Stadsschouwburg Middelburg
vrijdag, 3 december, 2010	HOUTEN	Theater aan de Slinger
zaterdag, 4 december, 2010	GOUDA	De Goudse Schouwburg
woensdag, 8 december, 2010	ZUTPHEN	Theater & Congrescentrum Hanzehof
donderdag, 9 december, 2010	HELMOND	Theater 't Speelhuis
vrijdag, 10 december, 2010	BAARN	Theater de Speeldoos
woensdag, 15 december, 2010	PURMEREND	Theater de Purmaryn
donderdag, 16 december, 2010	TERNEUZEN	Scheldetheater
vrijdag, 17 december, 2010	KATWIJK	Tripodia
zondag, 19 december, 2010	AMSTERDAM	De la Mar Theater

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 zomer 2010.

Domme pech voor Kor van Timmeren



Helaas is Kor van Timmeren niet aan de start van de Nijmeegse Vierdaagse verschenen. Dat lag zeker niet aan zijn conditie of toewijding. Kor is een verwoed wandelaar en voor de Vierdaagse heeft hij de afgelopen tijd nog wat extra uren getraind. Kor werd het weekeinde voor de Vierdaagse door een boosaardige insect gebeten, waardoor hij jammer genoeg niet in staat is een sportieve prestatie te leveren. Kor vat de teleurstelling sportief op: 'domme pech', zoals hij het zelf noemt. De sponsoren van Kor leven met hem mee. In totaal is er € 250,00 opgehaald voor het goede doel: MS Research. "Mijn vrouw heeft al jaren MS en op deze manier probeerde ik mijn steentje bij te dragen aan het vinden van een oplossing tegen deze ziekte," aldus Kor.

Ottoland in actie voor MS Research

Basisschool Eben-Haëzerschool in Ottoland heeft de afgelopen maanden vol enthousiasme activiteiten gepland ten gunste van MS Research. Zo werd er o.a. een fancy fair georganiseerd, een projectavond, een klusweekeinde, een jaarmarkt, een voorjaarsshow etc. Kortom, Ottoland stond in het teken van MS Research. In totaal is er € 4.650,00 opgehaald!

Onze ambassadeur, Reni de Boer, nam onlangs de cheque in ontvangst op de Eben-Haëzerschool. Zij ontving de cheque uit handen van de drie kinderen van wie de moeder MS heeft. Reni deelde op haar beurt haar verhaal met de kinderen en probeerde de kinderen te laten ervaren hoe het is om MS te hebben.



Almere voor de tiende keer in actie voor MS Research



Op 18 en 19 september is voor de tiende keer het geweldige evenement "24 uur in actie voor MS Research", georganiseerd. Bezoekers konden meezeilen op een catamaran, meeroeien of gewoon gezellig genieten van de fantastische ambiance. Annemarie Jorritsma heeft het evenement op 19 september afgesloten met de overhandiging van een cheque. Meer informatie en de fantastische opbrengst kunt u vinden op onze website www.msresearch.nl, tabje "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!

Stemmen tellen voor MS Research

Een avondje stemmen tellen bij de Gemeenteraadsverkiezingen heeft € 1.282,23 opgeleverd. Belangeloos en vol enthousiasme hebben de medewerkers van Tempo-Team, afdeling BU1 D29 zich ingezet voor deze actie. Bij één van hun collega's is namelijk MS geconstateerd en daarom hebben zij dit initiatief genomen. Met een geweldig resultaat. Ambassadeur Reni de Boer heeft namens MS Research de cheque op 1 juli jl. in ontvangst genomen.

Tempo-Team projectleider Dimitri Horsthuis overhandigt de cheque aan Reni de Boer



Een trotse Irene

Irene Cramer heeft al jaren MS. Maar dat heeft haar niet weerhouden mee te doen aan de 21ste Omloop van het eiland Goeree – Overflakkee op 20/21 augustus jl. En met een goed resultaat! Het is haar gelukt de halve Omloop van 55 km helemaal uit te lopen. Een prestatie om trots op te zijn. Met deze sportieve prestatie heeft Irene in totaal € 396,00 aan sponsorgeld ingezameld voor MS Research.

“Zij iedere dag een topprestatie, ik ook een topprestatie”

Met dit motto heeft Ruud Zoeteman (55) een geweldige prestatie geleverd, namelijk het bedwingen van de Mont Ventoux. Deze berg, ook wel bekend als de grote kale berg, wordt meestal met de fiets beklommen, maar Ruud geeft er de voorkeur aan de berg hardlopend te bedwingen.

Een hele uitdaging! Met deze sportieve prestatie heeft Ruud geld ingezameld voor MS Research. Bij Wilma, Ruuds vrouw, is sinds 1995 MS vastgesteld.

De tocht was gepland voor 10 september. Ronald en Martijn, de twee zonen van Wilma en Ruud hebben hun vader bijgestaan tijdens de sportieve prestatie. Lees meer over de ervaringen van Ruud op www.msresearch.nl, tabje “help mee”.



Vier generaties na de diagnose MS



Annie van Peursen

“Je hebt wel MS, maar je hoeft er niet naar te leven”

Annie van Peursen is drieënzeventig jaar en heeft nu ruim veertig jaar MS. Annie is de moeder van drie dochters, Karin, Marja en Marijke, de oma van onder andere Daniëlle en de overgrootmoeder van de vijf maanden oude Megan. Vier generaties na een leven met MS. Geboren en getogen in Rotterdam heeft Annie drie dochters grootgebracht met letterlijk ook de handen vol aan MS. In die veertig jaar met MS hebben haar dochters een tomeloos respect gekregen voor hun moeder.

Annie was dertig jaar toen ze op een dag niet goed meer kon lezen en lastig over drempels in huis kon lopen. Vele weken onderzoek bij de oogarts leverden niets op. Na een maand ging het alleen nog maar slechter en moest Annie wederom naar het ziekenhuis. Een opname van negen weken volgde. “We herinneren ons dat mijn moeder in het ziekenhuis lag en dat we werden ondergebracht op diverse adressen. De oorzaak of het waarom werd niet besproken. Onze moeder kwam weer thuis en dat was dat”, aldus de twee zussen Karin en Marja. Annie zelf werd echter ook niets verteld.

Pas na een jaar kwam ze, na een bezoek aan de bedrijfsarts, erachter dat ze MS had. “Ik wist wel wat MS was, onze overbuurman had hetzelfde, alhoewel hij er

veel erger aan toe was dan ik. Ik heb het eigenlijk aan niemand verteld, ook niet aan de kinderen. Er waren periodes dat het minder ging en dan kreeg ik een kuurtje en daar knapte ik van op. Wat ik echt jammer vond, was dat ik niet meer zelf kon werken, we kregen gelukkig hulp in huis waardoor het hier thuis gewoon doorging”, aldus Annie.

Op vakantie in 1974 kreeg Annie haar eerste schub, ze kan het zich nog heel goed herinneren. “Ik herstelde daar eigenlijk heel goed van.” Tussen de schubs zat soms wel tien jaar en de één was erger dan de ander. Alleen van de laatste schub heeft ze blijvende klachten gehouden.

Ze heeft nu aangepaste schoenen waardoor het lopen weer wat makkelijker gaat. “Ik probeer alles te doen wat ik kan.”

Een moeder met MS

De oudste dochter van Annie, Marijke, is vijf jaar geleden helaas overleden. De twee dochters Marja en Karin hebben veel bewondering voor hun moeder. Marja vervolgt: "Als kind heb ik nooit gemerkt dat mijn moeder ziek was, we hadden hulp in huis, maar ik heb me eigenlijk nooit afgevraagd waarom dat was. Later toen ik naar de middelbare school ging realiseerde ik me dat mijn moeder anders was. Onbewust heb ik het misschien wel altijd geweten." Karin vult aan: "Als puber wil je je afzetten tegen je ouders en juist ook tegen je moeder.

Mijn zussen spraken me daarop aan. Ik mocht me niet afzetten, omdat onze moeder ziek was. Toen viel eigenlijk pas het kwartje. Het enige wat ik echt gemist heb, is dat ik niet kon winkelen met mijn moeder, zoals mijn vriendinnen wel deden. Maar nu met mijn eigen dochter Nikita (10 jaar) zie ik dat als een cadeautje. Ik geniet daar extra van, omdat ik dingen met mijn dochter kan doen, die ik niet met mijn moeder kon doen. Mijn moeder heeft nooit gezeurd, zij heeft de ziekte gedragen, zelfs na het overlijden van mijn oudste zus is ze gewoon doorgedaan. Positief blijven ondanks alle moeilijkheden, dat is het motto van mijn moeder."

Ook kleindochter Daniëlle (moeder van achterkleinkind Megan) ziet haar oma niet anders dan andere oma's. "Ze is heel aardig, altijd positief en doet waar mogelijk overal aan mee." Daniëlle heeft zelf een spierziekte (Charcot Marie Tooth) die veel overeenkomsten heeft met de ziekte MS.

"Ik weet als geen ander hoe het leven is met een beperking. Maar het is zoals oma ook leeft, je hebt MS, maar je hoeft er niet naar te leven."



Vier generaties op een rij: Daniëlle, Megan, Annie en Marja.

15 december bijzondere patiëntenmiddag "meet the scientist"

Op 15 december organiseert MS Research in het kader van het 30-jarig bestaan van de Stichting een bijzondere patiëntenmiddag in het theater Castellum in Alphen aan de Rijn. MS Research zal tijdens deze bijeenkomst samen met bijna alle "MS-wetenschappers" in Nederland de stand van zaken met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek naar MS bespreken. Centraal staat de vraag: "Wat hebben we de afgelopen tien jaar bereikt en wat

kunnen we de komende tien jaar verwachten? Het middagprogramma zal starten om 14.00 uur met een algemene bijeenkomst. Daarna kunnen de deelnemers met diverse wetenschappers spreken over onderwerpen waar zij graag meer over willen weten. De middag eindigt om 17.00 uur met een korte gezamenlijke bijeenkomst.

Aanmelden voor deze unieke middag is mogelijk via de website www.msresearch.nl, via administratie@msresearch.nl of bellen met 071-5600502. Het exacte programma is tevens te vinden op onze website.



Nieuw MS Centrum opent haar deuren in Groningen



V.l.n.r. Cobi Bolwijn, Thea Heersema, Dick Hoekstra, Jan Meilof, Erik Boddeke, Sjef Copray en Wia Baron

Komend jaar zal in de Noordelijke regio van ons land een MS Centrum haar deuren kunnen openen. Daarmee is Groningen het vijfde gespecialiseerde centrum in Nederland na Rotterdam, Amsterdam, Limburg en Nijmegen. Voorop staat de verbetering en optimalisatie van de zorg voor mensen met MS. Niet langer zullen patiënten voor bijvoorbeeld een second opinion naar de andere centra hoeven af te reizen en kunnen zij rekenen op een snelle en goede samenwerking van neurologen, revalidatie artsen, MS-verpleegkundigen en andere zorgverleners betrokken bij MS en dat alles in de eigen regio.

Neuroloog dr. Jan Meilof en wetenschappelijk onderzoekers dr. Wia Baron en prof. dr. Erik Boddeke zijn meer dan opgetogen en vinden het Centrum tegelijk een logische vervolgstap in de lange historie van Groningen met MS. Al sinds de jaren 70 wordt er in Groningen onderzoek gedaan naar MS, de behandeling als ook de invloed van MS op het geestelijk functioneren (cognitie). Indertijd onder leiding van prof. Minderhoud en daarna prof. de Keyser. “Het is in de huidige tijd moeilijk om voldoende financiële middelen vrij te maken in een academisch ziekenhuis om voldoende neurologen in te kunnen zetten voor de patiëntenzorg voor MS patiënten. Ieder MS Centrum heeft hier zijn eigen oplossing voor gevonden”, zo stelt Meilof. Groningen kiest ervoor de zorg in 2 ziekenhuizen te concentreren, zowel in het UMCG (Universitair Medisch Centrum Groningen) en het Martini ziekenhuis. “Waar ik in beide ziekenhuizen werk”, licht Meilof toe, “moet dit de garantie bieden dat de beide ziekenhuizen optimaal samenwerken en dat patiënten op beide locaties dezelfde kwaliteit van zorg krijgen.” Met het toenemen van de capaciteit wordt het ook mogelijk om meer MS-patiënten uit de regio een tweede mening over de diagnose en behandeling van hun ziekte te geven.

Maar wat voegt Groningen toe aan de bestaande centra? Met andere woorden: wat doet Groningen wat anderen niet doen. Baron en Boddeke zijn hierover unaniem; "Het onderzoek in Groningen concentreert zich als enige op het herstellen of repareren van aangetast weefsel bij MS en maakt hiervoor o.a. gebruik van geavanceerde stamceltechnologie. Zij doet op dit punt ook internationaal baanbrekend werk. Het zwaartepunt van het onderzoek naar MS ligt bij reparatie van de beschermlaag rondom de zenuwen die is aangetast. Onderzocht wordt de aanmaak van myeline (beschermlaag) en hoe deze aanmaak bij patiënten met MS kan worden gestimuleerd zowel van binnenuit als van buiten af. En op dit punt speelt de stamceltherapie weer een belangrijke rol.

Boddeke is hoofd van het Groninger team dat onderzoek doet naar stamceltherapie en in bredere zin het gebruik van stamceltechnologie bij de behandeling van MS. "Onderzocht wordt", legt Boddeke uit, "de mogelijkheid om met behulp van stamceltherapie de myeline aanmaak weer op peil te brengen. Daarnaast is het onderzoeksteam van Baron op zoek naar manieren om de micro omgeving in de aangetaste gebieden van de zenuwen om te vormen van myeline-remmend naar myeline-stimulerend."

Als logische aansluiting op het laboratoriumonderzoek van Baron en Boddeke vindt in het MS Centrum Noord Nederland ook klinisch onderzoek plaats, dat zich vooral richt op de mechanismen die in de progressieve fase van MS een rol spelen bij hersencelverval.

Daarbij zal het team zich onder andere concentreren op de mogelijkheid om PET-scanning te gebruiken voor de diagnostiek van myelineverlies.

"Tellen we al deze elementen bij elkaar op", stelt Meilof overtuigend, dan is het duidelijk dat het openen van een MS Centrum voor Noord Nederland bijna voor zich spreekt. "Vanuit het Centrum kan het onderzoek beter worden gestroomlijnd, breder en multidisciplinair aangepakt en nemen ook de mogelijkheden voor translationeel onderzoek fors toe" vullen Boddeke en Baron aan .

Kortom er zijn alleen maar winnaars. Zowel voor de patiënten biedt het centrum grote voordelen vanuit zorgverlening, diagnostiek en behandeling; Patiënten worden meer mogelijkheden geboden, waar in de eerdere situatie multidisciplinaire zorg en samenwerking met bijvoorbeeld revalidatie artsen beperkt in omvang waren. In het nieuwe centrum zitten alle disciplines dicht bij elkaar, waardoor afstemming en samenwerking aanzienlijk zullen verbeteren. Hetzelfde geldt vanuit het oogpunt van onderzoek; unieke onderzoeken, die elkaar ondersteunen en onderling versterken vinden niet anders dan synergy.

Meilof hoopt snel operationeel te kunnen worden in de loop van het volgende jaar en zal met de uitrol nog zelfs dit najaar beginnen. Het MS Centrum Noord Nederland is een nieuwe mijlpaal in de lange historie van de strijd tegen MS.



Fantastische opbrengst Libelle actie



Op donderdag 9 september nam Dorinda Roos de cheque ter waarde van 84.000 euro in ontvangst uit handen van Wieke Biesheuvel.

Vier weken lang puzzelden Libelle lezeressen voor Stichting MS Research. De opbrengst van deze puzzelmarathon kwam geheel ten goede aan MS Research. Met een oplage van Libelle van meer dan 480.000 exemplaren was dit een meer dan unieke kans voor de Stichting, niet alleen vanwege de opbrengst die werd gedoneerd. Meer nog is het de aandacht die Libelle geeft aan de ziekte MS en aan mensen met MS. In de vier weken vertelden drie indrukwekkende jonge vrouwen met MS en een neuroloog hun verhaal

over MS aan Libelle-columniste Wieke Biesheuvel. Zo sprak Wieke met ambassadrice Reni de Boer, voorheen Mis(s) Onbeperkt Nederland en met de ogenschijnlijk zo gewone Iris de Jong, een meisje van 15 jaar, dat sinds haar negende MS heeft. In een ontroerend interview vertelde Iris hoe zij met het gegeven 'MS' omgaat in haar leven en knokt om haar dromen te realiseren! Ook ging Wieke in gesprek met Ingeborg Mulder-van Leur, een jonge vrouw met MS en innig gelukkige moeder van haar inmiddels drie jaar oude dochter Julia. Wat speelt zich af voor je de keuze kan maken om als MS-patiënt zwanger te worden en te beslissen voor en over een nog ongeborn kind. Tot slot van de serie ging Wieke in op de wetenschappelijke en medische kant van MS met aan het woord prof.dr. Bernard Uitdehaag van het VU medisch centrum in Amsterdam. Een geweldige indrukwekkende serie gesprekken die nog eens na te lezen zijn op onze website www.msresearch.nl.

MS Centrum Amsterdam VU Amsterdam en St. Antoniusziekenhuis Nieuwegein ontvangen financiële steun van MS Research voor CCSVI-onderzoek

Donderdag 17 juni heeft het VUmc de resultaten bekendgemaakt van de eerste pilotstudie naar vernauwingen in de venen van mensen met MS. In deze studie is bij 20 patiënten en 20 controlepersonen door middel van MRI-venografie niet alleen gekeken naar vernauwingen van de aders, maar ook naar de doorstroming van het bloed. Het VUmc zal het onderzoek breed voortzetten met financiële steun van de Stichting MS Research.

Pilotstudie

Het MS Centrum Amsterdam VUmc heeft eind vorig jaar in eerste instantie voor een kleinschalige studie gekozen, omdat zij het noodzakelijk vonden zo snel mogelijk te starten met onderzoek naar CCSVI (chronische cerebrospinale veneuze insufficiëntie). Het MS Centrum Amsterdam heeft grote expertise op het gebied van MRI en heeft zich voor deze pilotstudie voorlopig alleen gericht op MRI-venografie (MRV) en MR-flowmeting. De resultaten van de studie van het VUmc bevestigen de bevindingen van Zamboni niet. Het VUmc vond bij ongeveer de helft van alle deelnemers aan de studie vernauwingen in de aders, ongeacht of het ging om een MS-patiënt of een controlepersoon. De grootte en richting van de bloedstroom waren bij alle deelnemers normaal. Eerder dit jaar is aangetoond dat de 100% correlatie tussen MS en CCSVI niet kon worden bevestigd. Ook niet in een grootschalige CCSVI-studie in Buffalo, waar hetzelfde protocol werd gevolgd als Zamboni en het personeel door Zamboni was opgeleid. De voorlopige bevindingen uit Buffalo waren, dat iets meer dan de helft van de MS-patiënten CCSVI heeft en bijna een kwart van de controlepersonen. Ook verschillende andere - nog niet gepubliceerde - buitenlandse studies geven andere resultaten dan Zamboni. Er zijn meerdere redenen te bedenken voor de verschillen in resultaten van de studies. Er kan onderscheid zijn in de mate van blinding van het onderzoek en er zijn diverse technieken.

Het vervolg

Normaal gesproken vormen resultaten waarbij geen duidelijke verschillen gevonden worden tussen een patiëntengroep en de controlepersonen, géén wetenschappelijke aanleiding om vervolgonderzoek te overwegen. Zowel het VUmc als MS Research zijn echter van mening dat de vele vragen die zijn ontstaan naar aanleiding van Zamboni's berichten over de relatie tussen CCSVI en MS en de ervaringen van patiënten die reeds een behandeling hebben ondergaan, niet genegeerd kunnen worden. Op basis van 20 patiënten kunnen genuanceerde verschillen tussen de proefpersonen uiteraard nog niet volledig uitgesloten worden.

Het is mogelijk dat bij een klein deel van de patiënten wel degelijk sprake is van vernauwingen in de venen die een verstoorde bloedafvoer tot gevolg hebben. Daarnaast moet met behulp van additionele technieken meer inzicht verkregen worden in het vaatstelsel bij mensen met MS. Dit onderwerp verdient het grondig te worden onderzocht om patiënten duidelijkheid te kunnen bieden. Het VUmc zal daarom een vervolgstudie starten met grotere groepen proefpersonen. Er zal ook gekeken worden naar verschillen binnen de patiëntengroep (bv. verschil in soort MS, of een vroeg versus laat ziektebeeld) en gebruik gemaakt worden van controlepersonen met andere neurologische afwijkingen dan MS.

CCSVI onderzoek in het St. Antoniusziekenhuis

Het St. Antoniusziekenhuis Nieuwegein is met financiële hulp van de Stichting MS Research een onderzoek gestart naar CCSVI bij MS. In dit onderzoek, dat onder leiding staat van dr. Stephan Frequin, wordt een groep van vijftig MS-patiënten vergeleken met een controlegroep van vijftig personen die met de patiëntengroep overeenkomt wat betreft leeftijd en geslacht. Het gaat om patiënten die al in het St. Antoniusziekenhuis onder behandeling zijn. In deze studie wordt gebruik gemaakt van echo-Dopplertechnieken om de bloedstroom in de venen in het hoofd en het nekgebied te onderzoeken. De onderzoekers focussen zich op de vijf parameters voor CCSVI zoals beschreven door Zamboni.

Het voornaamste doel is om op een gecontroleerde manier te bestuderen of er een relatie is tussen CCSVI en MS. Hierbij worden onder andere leeftijd, geslacht, EDSS, ziekteverloop, duur van de ziekte en relapse rate in ogenschouw genomen. Ook willen de onderzoekers bekijken welke van de vijf echo-Doppler parameters het beste onderscheid maken tussen MS-patiënten en controlepersonen. Mochten er inderdaad verschillen gevonden worden dan zal er uitgebreid vervolgonderzoek worden opgezet. Binnenkort zal een aantal medewerkers van de interventieradiologie en klinische neurofysiologie een bezoek brengen aan Zamboni in Italië.

Infuusgroepje

Aan medicijnen kleven meestal allemaal vervelende bijwerkingen. Maar sommige bijwerkingen zijn juist prettig. Een van de meest fijne bijwerkingen van het medicijn dat ik 1x in de 4 weken krijg toegediend is mijn infuusgroepje. Sinds ik bijna drie jaar geleden ben begonnen met mijn huidige medicijn zit ik in hetzelfde infuusgroepje.

De samenstelling verandert af en toe. Er komt iemand bij of er gaat iemand weg naar een andere dag. Maar de harde kern blijft hetzelfde. Met ondertussen zeven dames komen wij elke 4 weken op maandagochtend bij elkaar. We krijgen het infuus, eten taart en koekjes en bespreken lief en leed. Een ontzettend leuke manier van lotgenotencontact. Je kan een boek meenemen om de tijd te doden - je bent er toch van 9.00 uur tot 12.30 uur zoet mee -, maar je komt er niet aan toe. Lezen of werken moet je thuis doen, hier wordt er gekletst.

Ik was afgelopen maandag dus heel erg blij om de ladies weer te zien. Ik ben namelijk eigenlijk een afvallige. Ongeveer een jaar geleden heb ik besloten te proberen of ik ook -tijdelijk- zonder medicatie kon. Ik hou namelijk niet zo van medicijnen en van de eventuele bijwerkingen op de lange termijn. En wie weet misschien kon ik wel even zonder. Dat moest getest worden. Dus zei ik mijn infuusgroepje vaarwel en ging medicijnloos door het leven. Dat ging even goed, de eerste drie maanden had mijn MS nog niets door. Ik miste mijn meiden, maar niet mijn medicijn. Bovendien, het zou maar tijdelijk zijn. Na drie maanden vond mijn MS het welletjes en begon aan een ware inhaalslag, eindelijk vrij spel. Ik vond dat minder tof. Na twee jaar aanval vrij te zijn geweest was het ontzettend wennen dat er weer van alles uitviel. Test in mijn geval mislukt. Net als vroeger dacht ik in eerste instantie dat ik te hard gewerkt had. Het duurt bij mij altijd een poosje voor ik me realiseer dat het misschien wel eens de MS kan zijn die een aanvalsfeestje houdt in mijn hoofd. Deze keer was het mijn zicht dat uitviel. Op zich niet echt een symptoom van te hard werken.

Een MRI-scan later was het een feit, de MS was actief. Mijn lichaam houdt er niet van om zonder medicatie te zitten. Er zitten ook goede kanten aan dit avontuur. Ten eerste heb ik nu bewezen dat het medicijn voor mij werkt en ten tweede krijg ik nu weer mijn maandelijkse portie lotgenotencontact. Ik mocht overigens niet meteen bij ze terug, ik heb eerst vier maanden andere groepjes gezien. Alle nieuwe mensen en herstarters komen namelijk op de vrijdag bijeen. De eerste 4x duurt de dag niet tot 12.30 uur, maar tot 15.30 uur. Lange dagen, maar wel met lunch. En allemaal nieuwe contacten. Ook heel leuk, maar minder vertrouwd. En nu, na bijna een jaar, ben ik dus weer bij mijn groepje terug. Het was alsof ik ze gisteren nog gezien had. Ik werd met open armen ontvangen. Mijn groepje was namelijk heel erg blij dat ik even voor hun had getest of het medicijn daadwerkelijk werkte. En ik heb dat natuurlijk graag voor hun gedaan.

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.

STICHTING
MS RESEARCH

Stichting MS Research
Leidseweg 557-1
Postbus 200
2250 AE Voorschoten
Telefoon: 071-5 600 500
ING betaalrekening 6989
ABN AMRO 70.70.70.376
info@msresearch.nl
www.msresearch.nl