

rondom

Stichting MS Research
nummer 42 - jaar 2012



Job Cohen in
'Sterren op het Doek',
voor MS

Voorwoord



reisstipendium aan Stephanie Zandee.

Leest u vooral ook hoe iedereen op eigen wijze invulling geeft aan 'helpen' van mensen met MS en het mogelijk maken van onderzoek

Dat mensen op allerlei wijze moeite doen om onderzoek naar MS gaande te houden blijft fantastisch. Zo heeft Job Cohen in 'Sterren op het Doek, een tv-programma van omroep Max, ook gekozen om de opbrengst van de geveilde doeken

ten goede te laten komen voor onderzoek naar MS, is er een Mevrouw die al vanaf de oprichting van de Stichting met gulle hand geeft en wellicht besluit ook u ons op enige wijze te steunen na het lezen van deze Rondon.

Graag wil ik u er op attent maken dat u zich nog steeds kunt aanmelden voor de 'MS goes live-dagen' op 1 november a.s. in Sittard, op 29 november a.s. in Nijmegen, en op 19 januari 2013 in Rotterdam. Deze dagen komen MS ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals en onderzoekers bij elkaar met als uitgangspunt: mensen met MS centraal.

In deze Rondon MS - die we vanwege de kosten dit keer 'klein' hebben gehouden - wordt verder aandacht besteed aan Saskia de Jonge, die heeft deelgenomen aan de Olympische Spelen en - vanwege de MS van haar moeder - helaas support ter plaatse moest missen en de uitreiking van het eerste

naar MS. Zo is het Nationaal Kinder MS Centrum binnen het Erasmus MC in Rotterdam, inmiddels een feit dankzij een extra toelage van de Vriendenloterij.

Bent u ook op zoek naar een manier om te helpen? Speelt u



dan mee in de Vriendenloterij! U kunt daarbij aangeven dat de opbrengst van uw lot naar de Stichting gaat. De helft van uw inleg komt dan namelijk rechtstreeks ten goede aan wetenschappelijk onderzoek naar MS. U kunt dit telefonisch doen via: **0900 300 1400** of via de website: **www.vriendenloterij.nl**.

Ik dank u op voorhand; alle (kleine) beetjes helpen.

Dorinda Roos

Directeur Stichting MS Research

Rondon MS is een periodiek met als doel het zo breed mogelijk informatie bieden over multiple sclerose
Eindredactie Dorinda Roos, directeur Stichting MS Research, directie@msresearch.nl - **Redactie** Maarten Schikker, maarten@schikker.nl - Caroline Bakker, assistent@msresearch.nl - **Vormgeving** HollandDrive
Productie Regalis - Zeist **Oplage** 55.000 - **Contact** Stichting MS Research, Leidseweg 557-1, Postbus 200, 2250 AE Voorschoten. Telefoon 071 5 600 500 - www.msresearch.nl - info@msresearch.nl - ING 6989 ABN AMRO 70.70.70.376

Inhoud



4

Dat u gekomen bent



6

Het is zoals het is, je hebt het maar te accepteren



10

Op zoek naar een wormenkuur - zonder wormen - die MS-ontstekingen onderdrukt



12

Ik moet leren om van minder meer te maken



18

Gevoel zegt: niet gaan



20

Wolter ontmoet kinderen met MS



22

Eerste reisstipendium voor Stephanie Zandee



Op bezoek bij een donateur van het eerste uur:

Dat u bent **GEKOMEN**

Door Dorinda Roos, directeur Stichting MS Research

Haarlem vind ik een heerlijke stad. Op mijn bezoek deze mooie zomerochtend verheug ik me dan ook. Ik bel aan bij mevrouw. De tijd lijkt in deze straat met van die kleine, pittoreske huisjes te hebben stilgestaan. Ze doet open, haar hoofd wat gebogen, haar rug wat krom. “Dat u bent gekomen”, zegt ze met verbazing in haar stem.

Haar woonkamer staat vol met zware, houten Oisterwijk-meubelen, met kussens waarop ik eigenlijk niet durf te gaan zitten. “Ik woon hier sinds 1945, toen nog met mijn ouders en zus. De laatste veertig jaar ben ik deze prachtwijk niet meer uit geweest.” Haar stoel staat pal voor een enorme televisie met daarnaast de gids en een pen. Het ruikt muff en het aantal cactussen is ontelbaar. Op de eettafel ligt een legpuzzel. “Dat u bent gekomen”, herhaalt ze. Ik vertel haar dat wij ons werk niet uit kunnen voeren zonder mensen zoals zij. Dat er maar weinig mensen zijn die ons al vanaf het eerste uur steunen. Dat ik heel graag en bewust tijd maak om hen te bezoeken om persoonlijk te bedanken.

“Wilt u koffie?”, vraagt ze, om er meteen aan toe te voegen dat ze het apparaat al minstens een jaar niet meer heeft gebruikt. Het doet mij vrezen voor mijn maag en ik antwoord dat een glas water met deze warmte heerlijk is. “Ik hoor het al”, zegt ze, “u wilt natuurlijk graag koffie na zo’n reis, maar u bent te bescheiden.” En ze verdwijnt even: “Het doet het nog en de koffie loopt.” Ik vraag haar waarom ze destijds, in 1987, juist donateur van onze Stichting is geworden. Ze heeft geen idee eigenlijk: “Dat u dat vraagt.” Haar vader had MS en haar moeder de ziekte van Parkinson en tussen ‘die twee’ verdeelt ze alles. Maar waarom MS Research? Geen idee!



Mevrouw is al die jaren blijven geven. De reden? Behoedzaam loopt ze naar de enige kast in de kamer. Een vaste kast die ze met de nodige moeite opentrekt. Ik verwacht dat er een enorme hoeveelheid spullen in ligt, maar de planken zijn bijna leeg. Ik zie oude Zwaluw-luciferdoosjes, plastic zakjes, vergeelde elastiekjes en... een enorme stapel van ons magazine en de allereerste uitgave van het wetenschapskatern. “Die bewaar ik allemaal”, zegt ze. “Geweldig. Vooral die foto’s. U lijkt er trouwens wel op zeg, zo in het echt. Kijk zelf maar eens. Door dit blad weet ik dat het deugt.”

Haar vader had MS en haar moeder de ziekte van Parkinson en tussen ‘die twee’ verdeelt ze alles.

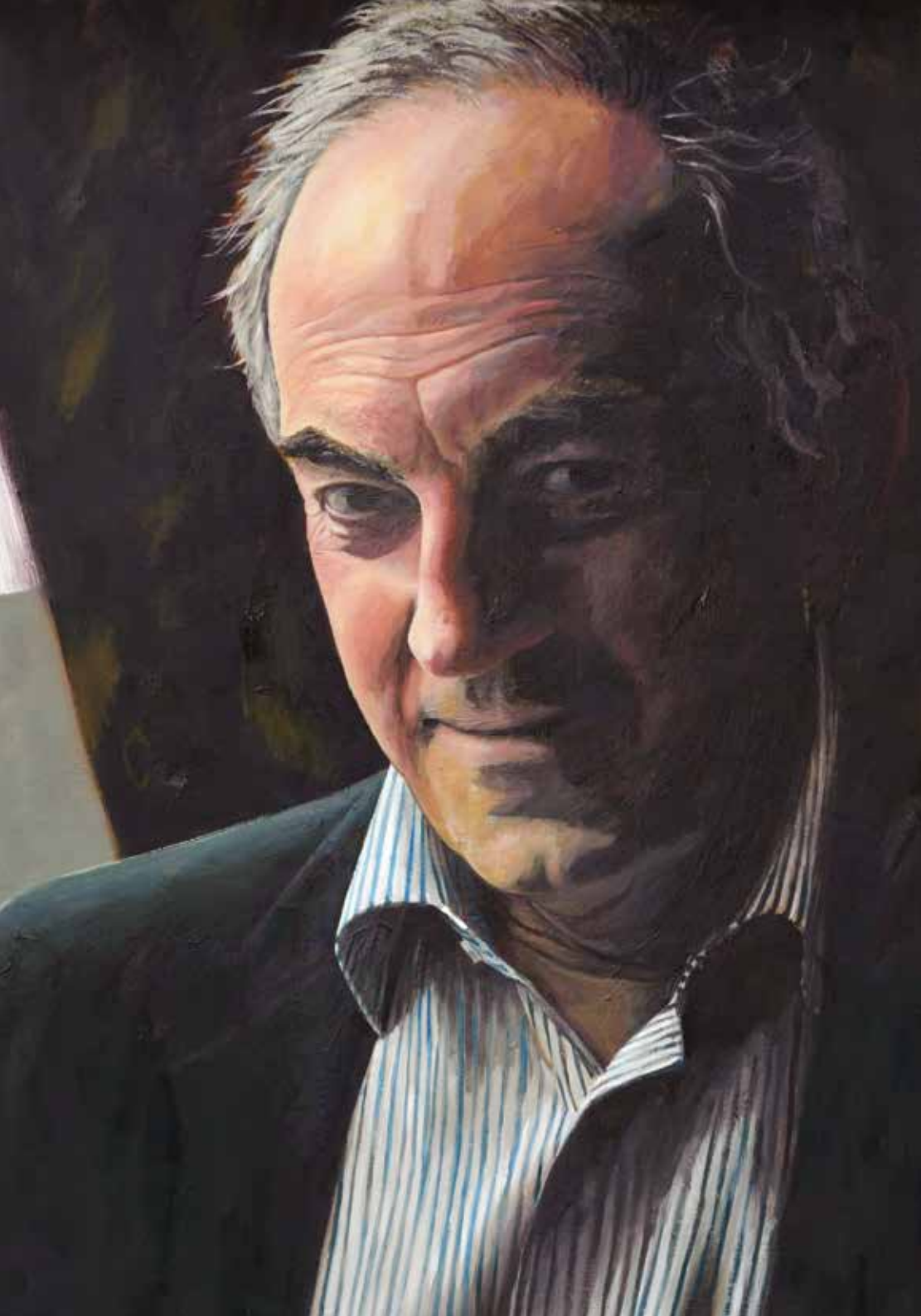
Omdat mevrouw eigenlijk geen behoefte heeft om verder iets te horen over de vorderingen die de Stichting heeft gemaakt en over hoe haar geld is besteed, informeer ik onder het ‘genot’ van een kopje koffie naar haar ouders. “Had uw vader een ernstige vorm van MS?” vraag ik voorzichtig. “Lijkt me wel”, zegt ze, “Toen ik zeventien was, was hij dood. Ze zullen hem wel een aspirientje of zo hebben gegeven, want toen was er natuurlijk niks. Mijn moeder bleef achter met twee jonge kinderen. Uitkeringen had je toen nog niet, dus die heeft zich te pletter gewerkt. Mijn



zus stierf op haar 28ste aan een hartaanval en mijn moeder kreeg na haar pensioen Parkinson. Goh, nou ik dat zo zeg, had ik de Hartstichting ook wel kunnen steunen. Maar goed, daar begin ik nu maar niet meer aan. Jullie krijgen ook een nalatenschap hoor, als de notaris er niet mee vandoor holt.”

De koffie is op en het lijkt me tijd om te gaan. Niet voordat ik haar een attentie heb aangeboden, waarbij ik vermeld dat deze ons door een sponsor ter beschikking is gesteld. “Daar heeft u zeker commentaar op gehad, dat u het er zo bij zegt”, constateert ze fijntjes. Ze vindt het prachtig en herhaalt dat ze enorm vereerd en dankbaar is dat ik ben gekomen. “Er is nog nooit een directeur bij mij op bezoek geweest, alleen een pastoor.” “Dat is nog veel belangrijker”, verzeker ik haar en dat beaamt ze.

Mevrouw is 72 jaar en heeft door de jaren heen in totaal 14.000 euro aan onze Stichting geschonken.



© MAX / Maureen Barkey ▼

© Foto Roy Beusker / kunstenaar Jan Wisse



Het is zoals het is, je hebt het maar te **ACCEPTEREN**

Sterren op het Doek is een programma van omroep Max, waarbij een BN-er door 3 kunstschilders wordt geportretteerd. De BN-er kiest één schilderij voor zichzelf uit, de andere 2 doeken worden geveild waarbij de opbrengst naar een goed doel gaat. De keuze voor het goede doel is aan de BN-er in kwestie.



Job Cohen was op 11 september 'de Ster' in het programma Sterren op het witte Doek van omroep Max. Hanneke Groenteman verwelkomt hem met: "Goedemorgen burgemeester", de aanspreektitel waarmee ook wij het meest vertrouwd zijn - op de stoep van de Beurs van Berlage waar hij oer-Hollands, fietsend aankomt. Op de vragen of hij bereid is zijn 'ziel te laten vangen', waar die ziel zit en hoe deze eruit ziet, antwoord Job Cohen dat ook hij bijzonder benieuwd is naar de antwoorden. "Ook als ze iets zien wat je niet wilt laten

zien?", vraagt Hanneke Groenteman. Dan is Job Cohen duidelijk, wat een mens niet wil laten zien, krijgt niemand te zien.

Binnen de bijzondere ambiance van de Beurs van Berlage in Amsterdam, wachten de kunstenaars Wim Albrink, Sylvia van Opstall en Jan Wisse, ietwat zenuwachtig af welke BN-er vandaag de Ster van het witte doek zal zijn. Door de ogen van hen wordt hij achter-eenvolgens ervaren als fatsoenlijk en integer, in bezit van een slim soort aanwezigheid.



Het door Sylvia Opstall geschilderde doek, uitgekozen door Job Cohen, is geschonken aan de gemeente Amsterdam.



Alleen Wim Albrink dicht hem guitigheid toe, vindt hem zelfs relaxed, zonder spanning. Zijn serieuze kant voert toch de boventoon, ook in zijn werk.

In de momenten tussen de (portretteer) bedrijven door vertelt hij Hanneke Groenteman over de waardevolle jaren met zijn vrouw na bijna 40 jaar huwelijk, ondanks de ziekte MS – "je hebt het maar te accepteren". Zijn bewuste keuze er te zijn voor zijn puberende kinderen destijds en zijn trots op zijn volwassen kinderen nu. Hij is dankbaar dat hij de zorg voor zijn vrouw - toen en nu - uit handen heeft kunnen geven. 24 uur per dag zorgen voor een zieke partner is eigenlijk in strijd met hetgeen je in de eerste plaats heeft samengebracht, vind hij.

"Als je weinig weet van de oorzaken van een ziekte zoals MS, is het ook erg moeilijk om de ziekte goed te behandelen. Het enige wat erop zit is onderzoek doen".

Dat de ziekte MS als een rode draad door zijn leven liep en loopt is duidelijk. Tijdens zijn carrière werd hij door zijn vrouw Lidie altijd geprikkeld en 'wakker' gehouden met een intelligente, felle kwinkslag. Die tijd is voorbij. Zijn dochter zorgt er nu voor dat hij zoals hij zelf zegt: "... op tijd in de wang wordt geknepen of een schop onder de kont krijgt".



© Foto Roy Beusker / kunstenaar Wim Albrink

"Je hebt dus de buitenwereld nodig om het 'binnen' aan te kunnen?", oppert Hanneke Groenteman. Dit beaamt hij volledig, evenals de vraag of hij gelukkig is: "zeker, zeker, ik vind mezelf best een zondagskind." Job Cohen koos voor het doek van Sylvia van Opstall, om te schenken aan de gemeente Amsterdam. Alle collega-burgemeesters 'hangen' daar al, Job Cohen nu ook. De geveilde doeken van Wim Albrink en Jan Wisse leverde bijna 3.000 euro op. Dit bedrag is in zijn geheel geschonken aan de Stichting MS Research. Wij zijn hiervoor de donateurs, respectievelijk Frank van Tilburg uit Deurne en Ton van Heumen uit Veghel, bijzonder dankbaar. We bedanken ook Job Cohen voor zijn keuze.



Op zoek naar een wormenkuur - zonder wormen - die MS-ontstekingen **ONDERDRUKT**

Klinisch onderzoek heeft aangetoond dat wormen een positief effect kunnen hebben op de ziekte van Crohn en multiple sclerose. Nader onderzoek is nodig om vast te stellen wat de wormen precies doen. Vervolgens doemt de vraag op of er een therapie ontwikkeld kan worden waarbij alleen bepaalde bestanddelen van de wormen nodig zijn.

Over deze lastige vragen buigen zich Irma van Die en Christine Dijkstra van het VU medisch centrum in Amsterdam. Microbioloog Irma van Die is ruim tien jaar universitair hoofddocent en hoofd van de groep 'glycobiologie en immunoregulatie'. Daarvoor heeft zij lange tijd gewerkt op de afdeling medische biochemie, waar zij onder andere onderzoek deed naar het effect van glycanen (koolhydraten/suikers) bij wormen op de immuunrespons. Christine Dijkstra is sinds 1995 hoogleraar moleculaire celbiologie en immunologie. Zij is eveneens lid van het management team van het VUmc MS Centrum Amsterdam. De know-how van Dijkstra over de rol van ontstekingscellen bij MS vormt

samen met de expertise van Van Die op het gebied van wormen en glycanen een uitstekende basis om dit onderzoek vorm te geven. "Wormen komen veel voor in de tropen, vooral als gevolg van slechte hygiëne", licht Van Die toe. "Wat blijkt: bij bevolkingsgroepen waar relatief vaak worminfecties optreden, komen auto-immuunziekten zoals MS en de ziekte van Crohn (ontstekingsziekte van het darmkanaal – red.) minder voor. Op basis van deze constatering is in de Verenigde Staten zo'n tien jaar geleden een klinische proef gestart waarbij mensen met de ziekte van Crohn geïnfecteerd werden met varkenswormen. De wormen leken heel goed in staat de ontsteking af te remmen, ook al was het maar



tijdelijk. Daarom kregen de proefpersonen elke veertien dagen nieuwe wormeneitjes toegediend. Een paar jaar geleden kreeg deze proef een vervolg met mensen met MS en, hoewel pas getest bij een kleine groep mensen, ook in dit geval waren de resultaten hoopgevend." Zij voegt eraan toe dat de worminfecties niet riskant lijken te zijn. "De varkenswormen kunnen zich niet vermeerderen in de mens en voor zover we weten leiden ze hoogstens tot wat darmklachten."

Het doel van het project is in eerste instantie uit te zoeken wat die wormen nu precies doen. "We moeten het mechanisme ontdekken", zegt Dijkstra. "De wormen moeten de afweercellen, die erg opgewonden zijn bij MS, tot rust manen. Ook is het bijzonder dat wormen in de darmen effect hebben op ontstekingen in de hersenen. Hoe kan dat?" Irma van Die vult aan: "Als we dat eenmaal weten is de vervolgvraag of we een therapie kunnen ontwikkelen waarbij we geen wormen hoeven te gebruiken: een wormenkuur zonder wormen. Veel mensen vinden het niet zo'n fijn idee om wormen te slikken en bovendien zijn daarvoor de uitwerpselen van veel varkens nodig. Uit een pilotstudy, die ook door MS Research was gefinancierd, bleek dat in een diermodel voor MS een mengsel van wormcomponenten de ontstekingen en verlamningsverschijnselen kon remmen: een infectie met wormen lijkt dus niet echt nodig te zijn voor het therapeutische effect. We willen graag ontdekken



welke componenten het ontstekingsproces onderdrukken. Als we dat eenmaal weten, dan kunnen we deze mogelijk namaken. Uiteindelijk moet onderzocht worden of de wormcomponenten ook bij mensen ontstekingen kunnen afremmen. De resultaten van onze proeven zijn veelbelovend", besluit de wormen- en glycanenspecialist. Christine Dijkstra: "We zijn heel gemotiveerd om dit tot op de bodem uit te zoeken."

Het wormenproject bij de Vumc onder leiding van Irma van Die ontvangt voor de komende tweeënhalf jaar 250.000 euro van de Stichting MS Research. Met dit bedrag kan een postdoc en een analist (voor één jaar) worden aangesteld.



‘Ik moet leren om van **MINDER MEER** te maken’

De zomer is de ideale tijd voor zelfreflectie. Besteden we onze tijd wel goed? En wat is dat eigenlijk, tijd? Experts geven het antwoord in de serie Zomertijd. Vandaag Chris Veraart over zijn leven en werk. Geveld door multiple sclerose, moest Chris Veraart zijn succesvolle praktijk als zedenadvocaat opgeven. Maar de auteur van het geruchtmakende boek Valse Zeden wil nog van alles.

© Volkskrant / Ellen de Visser / Foto Ralph Veraart



De maandag is weer aan gepruts ten onder gegaan. Eindelijk was hij even in de tuin gaan zitten, maar hij zakte scheef en kreeg pijn. Toen hij naar binnen wilde rijden, weigerde zijn rolstoel. Een paar uur lang zat hij machteloos in de felle zon totdat er eindelijk hulp kwam opdagen. De monteur die zich 's avonds meldde, had het vereiste onderdeel niet bij zich. Pas de volgende ochtend kon zijn kar worden gerepareerd.

‘Weer een complete dag verloren’, zegt hij, maar hij kijkt er opgewekt bij. ‘De kunst is om ook die uren om te zetten in tijd die nuttig is. Dáár, in de zon, is dat lastig, dan zit ik me te verbijten. Maar achteraf moet ik eigenlijk wel lachen om de idiote situaties waarin ik telkens terechtkom.’

Het moet geen larmoyant verhaal worden, zegt hij een paar keer tijdens het gesprek. Goed, hij is praktisch verlamd, hij kan geen boek meer vastpakken, lezen gaat beroerd, hij gebruikt dagelijks morfine tegen de pijn en schrijven gebeurt op een computer met spraakherkenning. Vier uur per dag is hij van zorg afhankelijk. ‘s Morgens komt de thuiszorg hem, in zijn woorden, opzetten en ‘s avonds weer afleggen. Maar wat heeft hij een rijk leven, met familie, vrienden, burens en zijn thuiszorg-‘hofhouding’ om zich heen. Nog steeds beleeft hij avonturen, positief en negatief.

Ruim dertig jaar geleden werd bij Chris Veraart

de diagnose multiple sclerose gesteld, een ziekte die hem langzaam maar gestaag heeft gesloopt. Het belette hem niet om een gerenommeerde zedenadvocaat te worden, de eerste in Nederland. Gespecialiseerd in valse aangiftes, fel en succesvol bestrijder van therapeuten die met suggestieve werkwijzen bij cliënten fictieve misbruikherinneringen naar boven halen. Hij publiceerde het geruchtmakende boek *Valse Zeden*, waarin hij beschrijft hoe vaak seks uit rancune als wapen wordt ingezet en welke funeste gevolgen dat heeft. Het is verplichte lesstof geworden op de recherche-opleiding. Hij schreef ook gedichten, en tragikomische boeken over zijn leven als MS-patiënt.

Nu is hij klaar voor een terugblik, op zijn werk en zijn leven. In de serre van zijn schilderachtige huis, aan de rand van Bergen (NH), citeert hij zijn vriend en inspirator Kees Schuyt, emeritus-hoogleraar sociologie, die vorig jaar tijdens een lezing sprak over ‘de lente in de herfst van het leven’. Vlak voordat de neergaande beweging zich definitief inzet, zei Schuyt, krult de levensboog nog even omhoog. Bij die levensfase past de wil om dingen over te dragen aan volgende generaties.

Veraart denkt ingespannen na over elke vraag, weegt zijn antwoorden. Hij zegt: ‘Ik ben langzamerhand aan het einde van de rit, hoewel ik dat moeilijk kan toegeven en nog een beetje tegenspartel.’



Ik zie geen man tegenover me die niet meer door wil.

‘Ik heb de MS altijd makkelijk kunnen accepteren, de ziekte heeft me nooit belemmerd in wat ik wilde doen. Maar dat is veranderd. Twee jaar geleden kwam het keerpunt. De NOS bracht een documentaire uit over mijn leven. Het was de periode dat mijn tweede kinderboek uitkwam, ik werkte nog als advocaat.

‘Sindsdien ben ik fysiek erg achteruitgegaan. Ik was altijd een BB’er, een bekende Bergenaar. Ik scheurde op mijn scooter door de duinen, haalde elke dag de krant bij de boekhandel. Dat lukt niet meer.

‘Na veertig jaar advocatuur heb ik me laten schrappen van het tableau. Ik heb de eer aan mezelf gehouden. Ik kon geen papieren meer vasthouden, mijn gezichtsvermogen liep terug. Ik vond het heel erg, dat wel. Maar het kantoor heeft mijn naam gehouden. En ik blijf adviseur.’

Hoe uit zich dat tegenspartelen? In boosheid, verdriet?

‘Nee, eerder in ongeloof. De weerstand zit hem in de verbazing dat ik in een stadium ben beland waarvan ik nooit had vermoed er terecht te komen. Naïef misschien, maar dankzij de mensen om mij heen kon ik alles volhouden. Ik heb nooit gedacht dat die ziekte zo zou doorzetten.’

Er zit vermoedelijk maar een ding op en dat is accepteren?

‘Ik moet leren om van minder meer te maken. Maar dat lukt me nog niet erg. Ik heb vaak een gejaagd gevoel, ik wil nog van alles en de dingen die ik wil doen, kosten mij zoveel inspanning. Soms - het klinkt gek en versta me niet verkeerd - ben ik jaloers op mensen die weten dat ze nog maar kort te leven hebben. Ik weet niet hoe ik zou reageren hoor na zo’n boodschap, ik denk dat ik misschien heel bang zou worden. Maar bij het uitzicht op de dood wordt alles onbelangrijk. Dan telt alleen nog het moment. En het moment is tijdloos, het moment is een eeuwigheid.’

Het boek Prediker is zijn leidraad geworden: ‘Het leven is lucht, en wat men najaagt is wind.’ Belangrijke passages uit het Bijbelboek kent hij uit zijn hoofd; hij probeert ernaar te leven. ‘Waarom zwoegen en ploegen wij onder de zon? Prediker zegt in feite dat wij ons niet moeten aftobben, je zou daar ook egotripperij onder kunnen verstaan of carrière maken. Daar blijft uiteindelijk niets van over. Na een, hooguit twee generaties zijn wij vergeten. Het beste wat je kunt doen, is in het moment gaan staan. Genieten van eten en drinken. Genieten van een goed gesprek met een vriend onder de zon. Dát is wat ik nu probeer.’

Wat hij nalaat, naast ‘een prachtig gezin’, is een klassieker, een boek dat vijftien jaar



na publicatie nog immer actueel is. Zoals Kees Schuyt schrijft in het voorwoord van de vierde druk: moedwil en misverstand blijven bestaan, de waarheid wordt in zedenzaken slechts bij uitzondering verteld.

Waarom is de boodschap van Valse Zeden nog niet verjaard?

‘Seks is een onderschatte oerdrift. Verliefdheid, seks, liefde en intimiteit, met die vier emoties zijn wij allemaal de hele dag bezig. Een volgorde is er niet en alle combinaties zijn mogelijk. Zolang wij die drift ontkennen, blijft er een dubbele moraal bestaan. De openheid over seksualiteit lijkt groter geworden, maar dat is schijn. Bij iedere zedenzaak ontstaan enorme angstgevoelens, iedere zaak leidt tot een hype. In zo’n klimaat blijft seks een wapen.

‘Het verschil tussen vals en echt is bovendien flinterdun. De waarheid is soms een grijs gebied, een kwestie van herinterpreteren. Wat voor de een vals is, is voor de ander echt. En nog altijd zit het slachtoffer op een troon en is de verdachte al verketterd voor de veroordeling.

‘Mijn kantoorgenoten vertellen me dat ze nog steeds zedenzaken voorbij zien komen die niet of niet helemaal echt zijn. Van compleet verzonnen verhalen tot vrijages met een smet. En elke keer dezelfde patronen. Bijna altijd ontbreekt de context waarin alles heeft plaatsgevonden. Er wordt alleen opgetekend wat

zich in de schuur, tijdens de seks, heeft afgespeeld, maar daar was niemand bij. Wat er voor en na de schuur is gebeurd, wordt niet onderzocht. Terwijl juist dát te verifiëren valt. Laatst hoorde ik het verhaal van een 15-jarig meisje dat een klasgenoot beschuldigde van verkrachting, op het toilet van de school. De jongen werd van school gestuurd. Later bleek het verhaal verzonnen: zij was verliefd op hem maar hij had haar afgewezen.’

Als die praktijk niet verandert, wat dan?

‘Zedendelicten zouden op een aparte manier moeten worden behandeld. Sinds de opkomst van de zedenzaken, zo’n dertig jaar geleden, zijn we die te veel als juridische problemen gaan zien, als gewone strafzaken. Natuurlijk moeten echte zedenzaken door een rechter worden beoordeeld, dat zijn misdrijven. Maar de valse zaken - en vergis je niet, dat zijn er veel - horen niet in het strafrecht thuis. Dat zijn zaken die te maken hebben met menselijke verhoudingen. Die kunnen sneller en beter via mediation worden opgelost.

‘Je zou voor die zaken een autoriteit paraat moeten hebben die met beide partijen praat. Als het lukt om die bij elkaar te krijgen en te reconstrueren wat er is gebeurd, kun je de problemen in de kiem smoren.’

Waar bent u het meest trots op?

‘Ik heb genoten van mijn jaren als advocaat en van het schrijven van mijn boeken, maar



Verloren tijd

1 Heeft u te weinig tijd, te veel tijd of precies genoeg?

Eigenlijk vind ik dat ik meer tijd nodig heb, omdat alles wat ik doe zo langzaam gaat. Maar godzijdank heb ik niet meer tijd. Dan zou ik veel te veel doen en dat kost me te veel moeite. Het fijne van weinig tijd is dat je je concentreert op de dingen die belangrijk zijn.

2 Wat gaat u na de zomer anders doen?

Niets. Ik ga allang niet meer weg. Mijn actieradius is beperkt tot mijn huis in Bergen. Maar ik reis mee met mijn vrienden die de wereld verkennen en me uitvoerig op de hoogte houden. Zo ben ik deze zomer naar het Wilde Westen geweest, naar Noorwegen en de Italiaanse Riviera.

3 Wanneer is tijd verspilde tijd?

Ik denk dat ik 90 procent van mijn tijd kwijt ben aan gepruts, maar toch probeer ik dat niet zo te zien. Want dan word ik een verbiterde cynicus. Ik wil het positief bekijken. Ik had het er vanmorgen over met mijn thuis-hulp Steffanie die mij uit bed haalde en mijn huis schoonmaakte. Ze wist van dit interview. Ik vroeg haar: zijn deze uren verspilde tijd? Ze vond net als ik van niet. Ze heeft mij liefdevol opgezet, ze heeft mijn huis weer mooi gemaakt, we hebben het gezellig gehad.

4 Wanneer is tijd goed bestede tijd?

Bij een goed gesprek met een vriend onder de zon.

5 Als een week acht dagen zou tellen, wat deed u dan op de achtste dag?

Eigenlijk leef ik al in die achtste dag. Ik zit in de resttijd. Ik hoef niets meer, er wordt voor mij gezorgd. Ik heb een hofhouding. Ik krijg elke dag mooie brieven. En toch voelt dat lang niet altijd fijn. De vraag is: wil ik ordenen, wil ik creëren of gewoon van mijn achtste dag genieten en met vrienden onder een boom zitten? Dat laatste, natuurlijk. Maar de onrust over de eerste en tweede keus is nog niet weg.

6 Wat was de mooiste tijd van uw leven?

Mijn eerste ingeving is: van mijn derde tot mijn zesde jaar. Omdat ik toen tijdloos was, en dacht dat het leven altijd zo zou blijven. Maar dat is een herinterpretatie, want waarschijnlijk ben ik in die tijd soms ook bang geweest. In feite is geluk daar waar tijd tijdloos is. Als je heel intensief lief hebt bijvoorbeeld of samen eet en drinkt en niet op de klok kijkt en pas veel later tegen elkaar zegt: wat is de tijd omgevlogen! Dat is geluk en dat is niet gekoppeld aan een moment in je leven.

de strijd voor de natuur is me het meeste ter harte gegaan. Twintig jaar geleden heb ik hier de Damlanderpolder gered van de bollenteelt, door heel hard te vechten. Nu dreigt opnieuw een catastrofe en ik had me graag nog een keer zo ingespannen, maar dat lukt niet meer.

‘Onder Bergen wordt de grootste gasgarage van Europa aangelegd. Vijf miljard kubieke meter gas in een dichtbevolkt en seismisch instabiel gebied. Als er gas ontsnapt, explodeert de boel. Het risico is veel te groot, maar bij het veiligheidsonderzoek door de Gasunie is geen rekening gehouden met een mogelijke aardbeving, omdat er, zo luidt de verklaring, in Nederland nog nooit iets is gebeurd. Een gotspe.’

De avond na het interview mailt hij: ‘Ik zal een moeilijke nacht tegemoet gaan. Telkens zullen er flarden van het gesprek naar boven komen.’ Hij herhaalt de boodschap uit Prediker: ‘Ga in het moment staan. Anders is er niets. Ik ken de les, ik kan die alleen nog niet goed toepassen.’ Lang geleden hoorde hij tijdens de begrafenis van een jong familielid een fascinerende metafoer over de kortstondigheid van het leven. De woorden zijn hem altijd bijgebleven: ‘Het leven is als een droom in de morgen. Eenmaal wakker, zijn de beelden uit de nacht alweer vergeten.’



© Foto Washa Osipova

CV CHRIS VERAART

Chris Veraart (Wassenaar, 1944) studeert rechten in Leiden. In 1969 wordt hij advocaat, vier jaar later begint hij met Arie van Driel de eerste praktijk voor sociale advocatuur in Nederland. In 1981 specialiseert hij zich in zedenzaken. In 1997 verschijnt zijn boek *Valse Zeden*.

In 2002 publiceert hij *Ja kun je krijgen!*, over zijn leven met MS. Hij schrijft twee kinderboeken over Opa Toetoet.

In 2006 wint hij bij het Europese Hof de procedure tegen een therapeut over wie hij op de radio denigrerende opmerkingen had gemaakt. Het levert jurisprudentie op over de vrijheid van meningsuiting van advocaten buiten de rechtszaal.

Chris Veraart heeft drie kinderen. Volgende maand wordt zijn vijfde kleinkind geboren.



Gevoel zegt: niet gaan

Het is zover: de sporter heeft zich weten te plaatsen. Het thuisfront volgt de prestaties vaak op afstand. Hoe is dat? Deze week de moeder van zwemster Saskia de Jonge.

“Vanmiddag kwam de opnemer van de gasmeter hier langs. We hadden het over de Spelen en hij vroeg of hij het fotoboek van Peking eens in mocht zien. Dat zag hij in de kast staan. Natuurlijk! Ik vertelde hem hoe gaaf het was. Hij vroeg, ga je nu niet weer mee, dan? Nee, zei ik, dat moet ik gewoon niet willen.”

Ouwina de Jonge, moeder van zwemster Saskia de Jonge, heeft multiple sclerose, een ziekte die het zenuwstelsel aantast. “Helaas de progressieve variant.” Vier jaar geleden, toen haar dochter op de Olympische Spelen in Peking één keer meezwom in de estafette vrije slag, was moeder Ouwina erbij. Toen kon ze nog een beetje staan, als ze zich ergens aan kon vasthouden tenminste.

Nu staat haar dochter weer reserve voor de estafette vrije slag, in Londen. Zaterdag komen de zwemsters in actie. Maar moeder Ouwina is er niet bij, want staan lukt haar niet meer. Ze zit standaard in een rolstoel. “Ik weet gewoon: mijn MS is slechter geworden. Ik heb

het gevoel dat mijn lichaam achteruit gaat, als ik me te veel inspan. En daar is alles leuk, en druk, dus nee, mijn gevoel zegt dat ik niet meer moet gaan.”

Haar dochter Saskia begrijpt dat ze niet kan komen. “Zij ziet ook dat het minder met me gaat. Ze ziet dat ik hulp van een ander nodig heb, en nee, dat... Dat wil ik liever niet.”

Natuurlijk is het leuk als je een ouder mee hebt bij zo'n wedstrijd, zegt Ouwina. Maar Saskia's vader overleed toen ze een klein meisje was. “Ja, dan laat je wel eens een traantje. Maar dat hoort erbij.”

Moeder en dochter gaan geregeld samen naar het graf, vlakbij Ouwina's huis in Scheerwolde. “En ik weet zeker dat Saskia me straks vraagt: Mam, brand je wel weer een kaarsje, als we straks moeten zwemmen? Natuurlijk doe ik dat dan. Altijd, op de dag zelf, met een foto erbij. Anderen zullen zeggen: vind je dat nou nodig? Ja, dat vinden wij dus van wel.” Zorgen over Saskia maakt ze zich niet. Want de andere ouders vangen Saskia heus wel

op, zegt Ouwina. “Ze hebben zo'n hechte ploeg, ook met de ouders erbij. Stel je voor dat ze heel goed zwemt, of dat er juist een teleurstelling is, dan gaat één van de ouders wel even bij haar zitten.” Vaak de ouders van Ranomi Kromowidjojo. Of die van Inge Dekker, of Femke Heemskerk. “Als ze winnen, en ik hoop natuurlijk dat ze winnen, dan blijft

Saskia echt niet alleen in een hoekje staan. Dat zal haar niet gebeuren.”

Saskia de Jonge heeft zich op het laatste nippertje geplaatst voor de reserveplek in het estafetteteam, voor de vier keer honderd meter vrije slag. In april bedong ze haar plaats – nadat ze een moeilijke periode had doorgemaakt. In 2010 moest ze stoppen bij haar team in Amsterdam. Ze ging naar RTC Drachten, maar kreeg vorig jaar een auto-ongeluk, waardoor ze ook een tijd uit de running was. Nu hoopt Saskia dat ze in de series een keer mee mag zwemmen, zegt haar moeder. En liefst in de finale. De Jonge: “Dat hoopt iedere zwemmer natuurlijk. Maar ja, je komt uit voor Nederland, dus de snelsten moeten gewoon zwemmen.”



Moeder Ouwina de Jonge en zus Tineke in Scheerwolde.

Veel contact zal Ouwina niet met haar dochter zoeken, nu Saskia in Londen zit. Dat leidt maar af, denkt ze. “Ze moeten hun race toch dáár maken. Misschien dat we één keer in de twee, drie dagen bellen. En op de dag zelf helemaal niet, misschien een sms'je.”

Vooraf heeft ze haar dochter een mooie kaart gestuurd, “met twee prachtige foto's”. “Ik denk dat ze die wel heeft meegenomen.”

Als ze thuis is, volgt moeder De Jonge de wedstrijden van haar dochter het liefst alleen. “Dat hoort geloof ik niet, maar het is wel zo. Laatst, toen zwom ze zó goed, ik weet niet meer welke wedstrijd het precies was. Maar ik denk dat heel Scheerwolde me heeft gehoord, zo zat ik te gillen. En dan vind ik het wel prettig om alleen te zijn.” Nu wil ze toch haar familie uitnodigen om de zwemwedstrijden bij haar thuis te kijken. Haar tweede dochter, die woont ook in de buurt, is er hoe dan ook bij. “Dan zorg ik dat ik de koffie en thee klaar heb, en gebak natuurlijk. Met olympische ringen erop.”



CHEQUE VOOR KINDER MS CENTRUM IN ROTTERDAM

Wolter Kroes **ONTMOET** kinderen met MS

Op uitnodiging van de Stichting MS Research was Wolter Kroes op woensdag 4 juli 2012 aanwezig op een speciale bijeenkomst in het kinderziekenhuis Erasmus MC – Sophia in Rotterdam. Vorig jaar is de populaire zanger door de Stichting benoemd tot Vriend van Kinderen met MS. Tijdens de bijeenkomst overhandigde directeur Dorinda Roos een cheque ter waarde van 487.000 euro aan professor Rogier Hintzen, hoofd van het MS Centrum ErasMS. Het bedrag is toegekend door de VriendenLoterij en bestemd voor het Nationaal Kinder MS Centrum.

Door Maarten Schikker / Foto's IJse Lukken



Het Kinder MS Centrum is onderdeel van het MS centrum ErasMS van het Erasmus MC. Het doel van het centrum is de kennis over kinderen met MS te vergroten waardoor het mogelijk wordt de specifieke zorg en het welzijn van deze kinderen te verbeteren. De subsidie zal ook worden gebruikt voor informatiemateriaal voor mensen uit de directe omgeving van kinderen met MS.

Neuroloog Rinze Neuteboom en MS-verpleegkundige Sarita van den Berg van het MS Kinder Centrum spraken tijdens de bijeenkomst over de klachten die een kind met MS kan hebben en over welke hulp het centrum kan bieden. Een team van specialisten staat klaar en elke therapie is beschikbaar. Veel aandacht krijgt ook de ondersteuning buiten het ziekenhuis. Zo beschikt het centrum over consulenten voor onderwijssteuning. Arts-onderzoeker Daniëlle van Pelt ging nader in op PROUD kids, een studie naar de eerste aanval van MS. Binnen dit onderzoek worden kinderen gevolgd vanaf de mogelijk eerste verschijnselen van MS. Het doel is om meer inzicht te krijgen in de factoren die een rol spelen bij het ontstaan van een eerste aanval. Het uiteindelijke doel is om een kind sneller te kunnen behandelen.

Op de vraag van Wolter Kroes waarom het eigenlijk zo lang duurt voordat er een medicijn tegen MS komt, antwoordde Rogier Hintzen dat we vooral niet negatief moeten

denken. De afgelopen twintig jaar is de kennis om MS beter te begrijpen en te behandelen aanzienlijk toegenomen. Dat geldt ook voor de zichtbaarheid van de ziekte, waardoor MS beter wordt herkend en meer geaccepteerd. Als laatste noemde Hintzen de ambitie om eerder de diagnose te kunnen stellen waardoor iemand sneller een noodzakelijke behandeling kan krijgen.



Na het informatieve gedeelte kon het feest in het kinderziekenhuis echt beginnen. De hal was gevuld met kinderen die even van het ziekenhuisbed af mochten, alle kinderen met MS en hun ouders, het hele Kinder MS Centrum-team, medewerkers van de Stichting MS Research, de VriendenLoterij en mensen van Rotary Vlissingen, MSkidsweb en MoveforMS. Wolter Kroes liet er geen gras over groeien: na de meet-and-greet met de kinderen barstte het muzikale geweld van de zanger van het Nederlandstalige levenslied los en stond iedereen al snel mee te zwaaien en mee te zingen.

Met dank aan de redactie van MSkidsweb.



MS-onderzoek aan Schotse universiteit

Eerste reisstipendium voor Stephanie Zandee

Het eerste reisstipendium van de Stichting MS Research is uitgereikt aan Stephanie Zandee, die een promotieonderzoek verricht aan het Queen's Medical Research Institute van de University of Edinburgh, Schotland. Het betreft een bedrag van in totaal 50.000 euro. Zij onderzoekt hoe zogenaamde regulatoire T-cellen functioneren bij een auto-immuunziekte van het centrale zenuwstelsel.

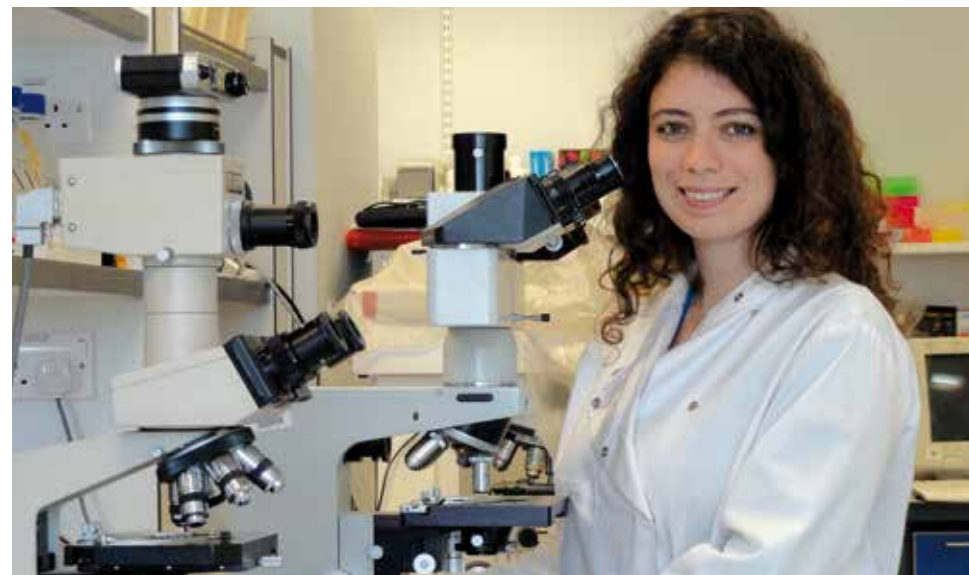
Om MS-onderzoekers de kans te bieden kennis te maken met wetenschappelijk onderzoek buiten Nederland, heeft de Stichting in 2012 het reisstipendium in het leven geroepen.

Met deze beurs kunnen ze een jaar lang onderzoek doen aan een buitenlands onderzoeksinstituut. Hierdoor kan veel kennis over de ziekte en onderzoekstechnieken worden uitgewisseld. Ook voor de wetenschappers zelf levert het wonen en werken in een ander land een meerwaarde op.

Stephanie Zandee behaalde in 2009 haar bachelordiploma moleculaire levenswetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Twee jaar later volgde de mastertitel moleculaire mechanismen van ziekten. In de eindfase van haar studie volgde zij stages in Nijmegen en Edinburgh. "Toen ben ik in

aanraking gekomen met MS-onderzoek. De combinatie van immunologie en neurowetenschap heeft me helemaal gegrepen. Toen ik afgestudeerd was stond voor mij vast dat ik mijn promotieonderzoek wilde doen aan het Queen's Medical Research Institute."

Het bestaat uit vier gerenommeerde researchcentra. Zandee werkt bij het MRC Centre for Inflammation Research dat onder leiding staat van professor Steve Anderton. Binnen afzienbare tijd wordt aan het instituut een speciale MS-kliniek toegevoegd, die tot stand komt dankzij een gift van tien miljoen pond (bijna 12,5 miljoen euro) van J.K. Rowling, de schrijfster van de wereldberoemde Harry Potter-reeks. Haar moeder had MS: "a very Scottish disease", aldus de genereuze auteur. De jonge wetenschapper kan het beamen:



"Schotland heeft één van de hoogste percentages MS-patiënten in de wereld."

Onbekend

"Ik ben geïnteresseerd hoe ziekten ontstaan en hoe ze verlopen en dan vooral in de combinatie van het afweersysteem en de hersenen. Bij MS komt dit samen. Er is nog zo veel onbekend. In mijn promotieonderzoek kijk ik naar de rol van de regulatoire T-cellen (afweercellen die een controlefunctie in het immuunsysteem hebben – red.) bij een auto-immuunziekte van het centrale zenuwstelsel, zoals MS." De ziekteverwekkende effector T-cellen komen van het bloed in de hersenen terecht en vallen de myeline, het beschermende omhulsel van de zenuwen, aan. De regulatoire T-cellen zouden er normaal voor moeten

zorgen dat de ontstekingsreactie niet uit de hand loopt. Waar Zandee in haar onderzoek op mikt is de vraag hoe deze cellen kunnen voorkomen dat de schadelijke effector T-cellen het hersenweefsel binnendringen.

Stephanie Zandee is de komende twee à drie jaar volop bezig met dit complexe onderzoek, maar ze droomt er wel stilletjes van later een eigen onderzoeksgroep te gaan leiden die zich richt op auto-immuunziekten in het centrale zenuwstelsel. Het is te hopen dat het zover komt en dat is dan mede te danken aan steun in een vroeg stadium door middel van dit reisstipendium: "Zonder geld van MS Research had ik dit onderzoek niet kunnen doen. Daarvoor wil ik nogmaals bedanken."

BESTEL NU UW KERSTKAARTEN EN STEUN HET ONDERZOEK NAAR MS!

Al meer dan 30 jaar zet de Stichting MS Research zich in voor een betere toekomst voor mensen met MS. U kunt MS Research steunen, want met iedere set kaarten doneert u € 10,- aan het MS-onderzoek. **Voor slechts € 12,50 ontvangt u 10 luxe dubbele kerstkaarten met bijpassende witte enveloppen.** Aan de binnenzijde bevatten de kaarten de tekst: 'Gezellige Feestdagen en een Gelukkig Nieuwjaar'. Bestel via: www.msresearch.nl of 071 5600 502.



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

stichting  research

Algemeen Nut
Beogende Instelling
ANBI


VOOR
GOEDE DOELLEN