

MS Regionaal is de digitale nieuwsbrief van de regio MSVN Zuid-Holland Oost. Deze nieuwsbrief verschijnt 3-4 keer per jaar. Sluitingsdatum kopij volgende uitgave is 1 maart 2018

## In dit nummer:

Pagina 1	Voorwoord
Pagina 2	Van de voorzitter
Pagina 3	Column Leen de Borst
Pagina 4	Nieuws uit de Rayons
Pagina 4	<b>Gorinchem</b> <b>Gouda</b>
Pagina 6	Opbrengst Statiegeldbonnen acties
Pagina 7	Interview Annelies Stellinga voor Curavista E-Health/ MS monitor
Pagina 9	Interview Rob en Nelly in MS Anders
Pagina 11	Schrijfwedstrijd
Pagina 12	<b>Voor u/door u gelezen</b> - BOKS (platform voor mensen met een beperking) - online platform over MS, Living like You - Panelleden voor het GHZ gezocht
Pagina 13	Interessante sites
Pagina 14	Contact personen MS-verpleegkundigen Activiteitenkalender
Pagina 15	Colofon Belangrijke adressen Social media Colofon Sponsoring en giften



## Voorwoord



### Blijf Positief!

Van het lezen van dit soort titels of quotes wordt ik bij voorbaat al een beetje kriegelig. Wéér zo'n betweter die je vertelt dat je positief moet blijven, Dat ben ik echt wel, maar mag ik ook eens een keertje ongegeneerd chagrijnig zijn? De presentatie van het Institute for Positive Health (zie verslag op p. 4) op het symposium van het Transmuraal Netwerk maakte desondanks indruk op me: meebuigen met zowel mee- als tegenvallers werkt zoveel beter dan altijd maar vechten tegen je ziekte. Dat lukt me doorgaans prima, maar eerlijk is eerlijk: ik heb een enkele keer ook een poep-chagrijnige dag en daar geef ik dan even lekker helemaal aan toe! Maar na een paar uur gaat de knop om en ben ik weer mijn vrolijke zelf.

Toen ik de verhalen las van Annelies (p. 7) en Rob en Nelly (p. 9) en Leen (column p. 3) waren dat weer prachtige voorbeelden van mensen die zo mooi en positief in het leven staan. Zij leven al helemaal volgens het principe van een andere manier van kijken naar je gezondheid. Ik wens u veel leesplezier en inspiratie toe met deze laatste MS Regionaal van dit jaar!

*Agnes Spuij*  
 eindredactie

## Van de voorzitter

### Licht in de duisternis

De zomertijd is weer ten einde. De wintertijd heerst weer alom. De dagen worden korter, de nachten langer en de blaadjes gaan weer vallen. Wellicht met enige weemoed denken wij aan de zomer die weer achter ons ligt en in plaats van de lange zomeravonden moeten wij het nu weer een tijdje doen met de steeds donker wordende dagen. Je kunt het nu – begin november – al echt goed merken.

Als het buiten donker is dan moeten wij het binnenshuis maar wat lichter en dus gezelliger maken. Mogelijkheden te over, want met een leuk lampje en kaarsjes kan al heel wat bereikt worden.

Wij moeten ons door de donkere dagen niet te veel laten beïnvloeden, want ook in de lange, lichte zomerdagen was het niet altijd rozengeur en maneschijn. Denk maar aan natuurrampen of dreigende conflicten, zoals tussen Noord-Korea en Amerika. Ik wil maar zeggen, het komt erop neer om dan niet te somberen, maar te proberen ons optimisme te behouden. Zelfs in lastige tijden, zoals in de strijd tegen die rotziekte MS. Want als jij jouw hoop, jouw optimisme laat varen dan sta jij daarmee gelijk al op achterstand. En het is net als in de sport: kom je achter te staan, dan is het moeilijk om weer gelijk te komen, laat staan, te gaan winnen. Het is makkelijker gezegd dan gedaan, maar probeer uit alles toch het positieve te halen.

Zo hebben wij sinds kort weer een nieuw kabinet. Nou wil ik daarmee niet zeggen dat de wereld voor gehandicapten en chronisch zieken er onmiddellijk beter uit zal gaan zien, maar je weet toch maar nooit wat dit voor positiefs kan opleveren voor de zojuist genoemde groep. Ik zeg maar zo, een nieuwe lente, een nieuw geluid. En komt dat positieve er niet dan zullen wij ons met ons allen in de MS-vereniging (blijven) knokken dat het er wel komt. Dat gebeurt nu ook al en ik zeg dan ook, chapeau voor al die vrijwilligers die zich daarvoor belangeloos inzetten!

Iets anders waar ook veel positiefs uit te halen valt, is de steeds maar voortschrijdende research naar nieuwe en betere medicijnen tegen MS. Hét genezende medicijn is er nog niet, maar die gaat er ooit wel komen, daar ben ik van overtuigd. Of u en ik dat nog gaan meemaken, valt niet te zeggen, maar als deze generatie er niet meer van kan profiteren dan ongetwijfeld wel een volgende.

Ik wens u nog veel gezellige dagen.

*Maarten Mulder*

## Column Leen de Borst

### IJsland

Mijn vrouw en ik zijn geen zoonbidders. We hebben elkaar jaren geleden ontmoet tijdens een wintersportvakantie in Oostenrijk. We werkten toen allebei in het onderwijs, dus wat de vakanties betrof zaten we wel goed. Vreemd genoeg zijn we wel een aantal keren in Spanje en Portugal geweest, maar nooit in de zomer en nooit aan de kust. Behalve dan die ene keer in Benidorm om te ervaren waarom wij dat echt niet leuk vinden. Nee, voor zomervakanties gaan we het liefst naar het Noorden. De topper daar is en blijft IJsland. Koud daar natuurlijk, denkt u. Met zo'n naam kan dat niet anders. Toch is daar een vergissing in het spel. IJsland moet namelijk Groenland heten en Groenland IJsland. Op Groenland ligt nl vele malen meer ijs dan op IJsland en IJsland is behoorlijk groen ( behalve in de winter natuurlijk).

In de zomer heb je op IJsland temperaturen die best uit te houden zijn. Het kan er wel behoorlijk regenen, maar dat liet ons destijds (we praten dan over 1996) niet weerhouden om er toch naar toe te gaan.

Eerst via Denemarken naar de Faeröer eilanden, en van daaruit naar IJsland. Gewoon met de boot, de auto en de tent. Je zult het niet verwachten, maar kamperen zit IJslanders in het bloed. En als je op bezoek bij familie of vrienden wil dan spreek je af op de camping. Om twaalf uur 's nachts? Geen punt, het blijft toch bijna de hele nacht licht, want het land ligt vlak onder de poolcirkel. 's Zomers wordt het maar een paar uur donker. Dus "Let 's go party". Er is een lichtpuntje. Alcohol is schreeuwend duur, dus de hele nacht doorhalen is er niet bij.

IJsland is nog ergens beroemd om. Het land wordt elk jaar 1- 2 cm groter. Om dat te begrijpen moeten we naar de platentektoniek. De westelijke helft van IJsland ligt op de Amerikaanse plaat en de oostelijke helft op de Euraziatische plaat. Dwars door het land, van noord naar zuid loopt een breuk in de aardkorst. Vloeibaar gesteente komt vanuit het binnenste van de aarde omhoog en stolt tot magma; dat wordt nieuw land. Op die manier wordt IJsland dus groter. U zult zeggen dat 1-2cm maar een klein stukje is, maar geologisch gezien is dit enorm.

Een van de fraaie plaatsen waar we geweest zijn is Myvatn. Klinkt avontuurlijk maar het wordt een stukje minder als u weet dat dit muggenmeer betekent.

In Nederland zijn middeltjes te koop om muggen op het idee te brengen jou met rust te laten en soms help dat, maar in IJsland heb je spul dat echt helpt. Het is een soort teerzalf. Een nadeel: het stinkt verschrikkelijk. Dus leuk om daar te zijn, maar niet erg om weer gauw weg te gaan. Op weg naar een volgende beroemdheid: de Geyser. Een natuurverschijnsel waar om de paar minuten een enorme kolom heet water de lucht ingespoten wordt. Vroeger hadden veel mensen in de keukens een geiser hangen voor de warmwater- voorziening. Juist ja, genoemd naar dat ding in IJsland. Onze volgende stop was bij een grote oude vulkaan waar een klein boerencampinkje was. We werden welkom geheten door een aardige campingbaas met de woorden: "You 've come to the right place". En dat laat je je natuurlijk geen twee keer zeggen. De vrouw van de campingbaas kwam ons een pannetje eten brengen, omdat we dan niet meer hoefden te koken. Geweldig. Maar de volgende morgen begon het te regenen. En niet zo maar een beetje. Onze tent hield het na 24 uur niet meer en begon bijna te lekken. We hebben de auto toen in de voortent gereden en zo de tent ontmanteld. En wat nu? Rijden tot het droog is. Na uren rijden kwamen we bij een boerderij waar we konden overnachten en de tent laten drogen. Verder hebben we nog een ontzettend leuke vakantie gehad, maar IJsland, voorlopig even niet meer.

In mei, jaren later, hebben we een cruise gedaan. IJsland stond ook op het programma.

En dat was een heel prettig weerzien!!

*Leen de Borst*

## Nieuws uit de Rayons



### Gorinchem

#### Contactavond 27 september jl.

De afgelopen contactavond was de eerste bijeenkomst van na de zomervakantie waarbij het onderwerp “Heeft anders eten een effect op onze MS?”.

In het laatste MS-Anders magazine stond een prominent artikel over een verkennende pilot waarmee men mensen met Multiple Sclerose zelf laat ervaren wat andere voeding doet voor de kwaliteit van hun dagelijks leven. Op hun site staan een drietal korte filmpjes waarin een paar deelnemers aan het woord zijn.

Daarnaast was er een filmpje van: “het 6e Arts&Voeding Congres 2017”. Dit is het grootste landelijke podium voor artsen over voeding waarbij de nieuwste inzichten van wetenschap en praktijk rondom voeding en leefstijl worden belicht.

Er ontstond een levendige discussie over wat exact de resultaten konden zijn en waren we best nieuwsgierig hoe deze pilot er qua dieet uit ziet. Enkele aanwezigen kregen hierop helaas geen antwoord van MS-Anders aangezien zij niet aan de pilot deelnamen



### Gouda

#### 26 september jl. Symposium Transmuraal netwerk MS, CVA, Parkinson en NAH (niet aangeboren hersenletsel): ‘Een andere manier van kijken naar ziekte en gezondheid’.

In september 2017 hield Transmuraal netwerk Midden Holland een symposium voor zowel patiënten als zorgverleners met als thema: ‘Een andere manier van kijken naar ziekte en gezondheid’.

Twee sprekers van het Intitute for Positive Health (IPH) spraken over het nieuwe begrip van gezondheid.

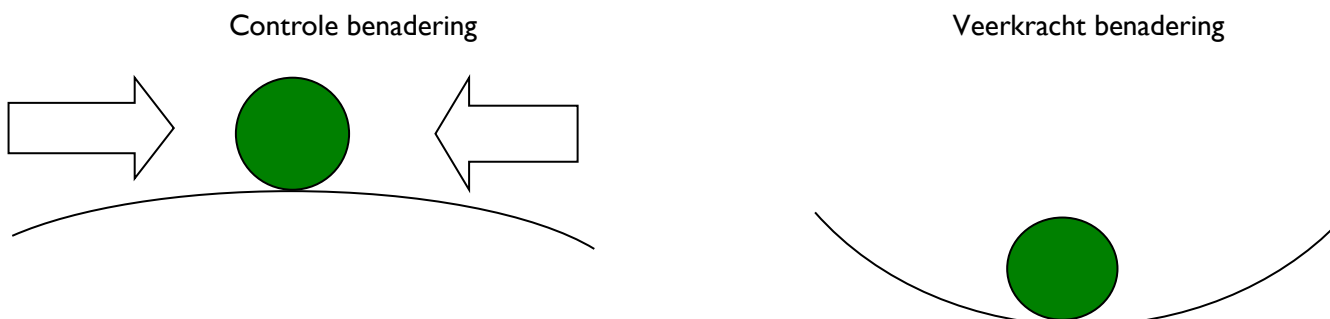
- Hoe kijk je naar (je eigen) gezondheid?
- Waarom zijn mensen in bepaalde gebieden vaker en langer gezond dan ergens anders?
- Hoe ervaren mensen hun eigen gezondheid? en
- Hoe kun je je eigen visie t.a.v. je gezondheid veranderen?

Klik hier [voor de presentatie van het IPH](#).



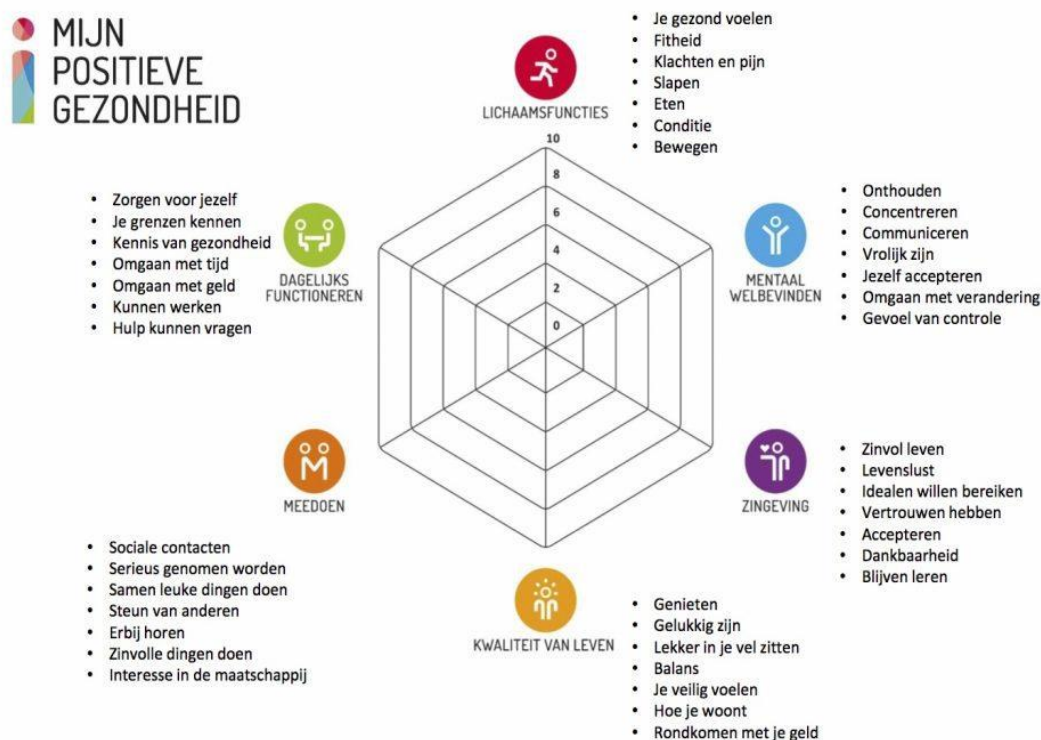
# MSRegionaal

De spreeksters Brigiet Brink en Leontien Hommels gaven aan dat je op een andere manier naar je gezondheid kunt kijken: met Veerkracht in plaats van door Controle.



Bij de controle benadering proberen mensen constant uit alle macht het balletje óp de bal te houden. Beter is om je aandacht te richten op de dingen die je helpen. Gezondheid heeft namelijk óók te maken met de manier hoe je met tegenslag in je leven omgaat.

Na de lezing volgde een workshop: patiënten en naasten vulden hun eigen 'spinnenweb' in, om te zien hoe zij hun eigen gezondheid ervaren en spraken daar met elkaar over.



www.iPositivehealth.com – versie 1.0 – oktober 2016 ©IPH



Wilt u meer weten over het IPH? Klik dan [hier](#).



# MSRegionaal

## Opbrengst Statiegeldbonnetjes- actie

In de vorige MS Regionaal deden we een oproep om mee te doen aan de statiegeldbonnetjesactie bij Het Albert Heijn filiaal aan de Lekkenburg in Gouda en Jumbo-filiaal aan de Quirinegang 201 in Zoetermeer. Beide acties zijn afgerond en met heel veel trots maken wij u hierbij de opbrengst van beide acties bekend:



584 euro  
 Bij Albert Heijn, Lekkenburg Gouda

536,70 + 245, 85 (in de weken na de uitreiking)= totaal 782,55 euro  
 Bij Jumbo, Quirinegang Zoetermeer

**Totale opbrengst van beide acties: 1.366,55 euro!!**

Iedereen die in de actieperiode flessen heeft ingeleverd, heel hartelijk bedankt voor de bijdrage! Het geld is inmiddels overgemaakt aan de MSVN, die de opbrengst zal gebruiken voor aanschaf, onderhoud en uitbreiding van de MS Experience Toolkit, waarmee mensen (zorgverleners, scholieren, familieleden etc. etc.) zelf kunnen ervaren hoe het is om MS te hebben.

### Oproep

Bent u enthousiast geworden na het lezen van dit artikel? Stap dan ook eens af op uw supermarktfiliaal of zij de MS vereniging willen ondersteunen! Het is een kleine moeite, u hoeft niet langs de deuren om geld op te halen en ongemerkt haalt u een enorm bedrag op en de supermarkt is blij als zij een bijdrage kunnen leveren aan de goede zaak!

# MSRegionaal

*In oktober zijn onze regio-coördinator, Annelies Stellinga en MS-verpleegkundige in het GHZ, Tiny Janssen, geïnterviewd door Curavista, een bedrijf dat o.a. de MS Monitor heeft ontwikkeld. Hier is een heel mooi artikel uitgekomen. Hieronder leest u het interessante artikel.*

## **eHealth: Hoe zorgt zelfmonitoring in de zorg voor een effectievere behandeling?**

*Zoals op ieder vlak is ook de gezondheidszorg de nieuwe mogelijkheden van digitalisering aan het verkennen. En we noemden het eHealth. Er worden vele modules gecreëerd waarbij zelfmonitoring door patiënten ontzettend behulpzaam blijkt. Vandaag praat ik met Annelies Stellinga en Tiny Janssen, allebei met hun eigen invalshoek en ervaringen, over deze ontwikkeling in de zorg en hoe we dit in het voordeel kunnen laten werken van zorgverlener en patiënt.*



Annelies Stellinga en Tiny Janssen

Links van mij zit de energieke Annelies, 42 jaar. Haar ogen stralen een doortastende positiviteit uit en weerspiegelen een enorme mentale kracht. Ze is vrolijk, enthousiast en lijkt duidelijk iemand die weet wat ze wil. Een aantal jaar geleden krijgt ze een harde boodschap te horen: ze moet leren leven met de diagnose Multiple Sclerose (MS).

Dit heeft haar er echter niet van weerhouden de studie Levensmiddelentechnologie af te ronden en altijd sportief bezig te blijven. Want daar houdt ze van. Het wielrennen, basketballen en tennissen is, nu ze in een rolstoel zit, grotendeels vervangen door handbiken, maar van die beweging geniet Annelies nog steeds met volle teugen. En ook al is ze afgekeurd om te werken, ze zet zich met hart en ziel in voor de belangen van mensen met MS en is actief voor MS Vereniging Nederland.

### **Fitbit-pilot**

Aan mijn andere zijde zit Tiny Janssen, gespecialiseerd MS-verpleegkundige in het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda en al jaren onderdeel van het behandelteam van Annelies. Zij kreeg de mogelijkheid om als pilot tien Fitbits weg te mogen geven aan mensen met MS. De tien gekozen deelnemers zijn zo verschillend mogelijk: mannen en vrouwen met verschillende achtergronden, opleidingen en technologische ervaring. De enige criteria waar ze aan moesten voldoen waren het beheersen van de Nederlandse taal, het hebben van een e-mailadres en de beschikking hebben over een smartphone, laptop of desktop.

Annelies maakt sinds 2010, hetzelfde jaar dat ze in een rolstoel terecht kwam, gebruik van Gezondheidsmeter PGO module MSmonitor. Sinds kort gebruikt ze daarnaast de aangeboden Fitbit. Voor chronisch zieken is het extra belangrijk om voldoende te bewegen, al wordt hen dat vaak door hun klachten niet gemakkelijk gemaakt. De knalroze “gezondheids-tracker” om de pols van Annelies houdt allerlei gegevens bij waarmee ze meer inzicht krijgt in haar huidige lichamelijke gesteldheid. “Het was de laatste, dus ik had de kleur helaas niet voor het kiezen,” zegt ze lachend terwijl ze haar mouw omhoog trekt en verheugd met haar onderarm zwaait, “maar ik ben helemaal gek op dit ding!”

## “Patient empowerment”: overzicht, regie en motivatie

Hoewel Annelies zich rollend voortbeweegt, houdt de Fitbit wel degelijk haar “stappen” bij. Omdat je persoonlijke doelen kunt instellen aan de hand van verschillende categorieën (zoals activiteit, sport beoefening, eetpatroon, gewicht en slaap) is er altijd wel een persoonlijk doel te bedenken om naar toe te werken en te realiseren. In Annelies haar geval is 8000 stappen per dag één van de gezette doelen. Meestal haalt ze dat gemakkelijk, maar op dagen dat ze minder heeft bewogen laat de Fitbit dat merken. Het herinnert haar eraan haar gestelde doel te behalen. De Fitbit houdt het eet- en drinkpatroon van Annelies bij en ze heeft ook veel aan het feit dat haar slaapritme zorgvuldig wordt geregistreerd. Zo kan ze de volgende morgen zien hoeveel uur ze werkelijk geslapen heeft, of ze tussendoor wakker geworden is en zelfs hoe lang haar REM-slaap is geweest. Door de registraties te bekijken krijgt ze steeds meer inzicht in haar slaap-waakritme en hoe zij de balans kan vinden tussen activiteit en rust. Zo voorkomt ze lichamelijke uitputting, wat voor veel mensen met MS een belangrijk en terugkomend thema is.

Ook Tiny is erg positief over de mogelijkheden en inzichten van de Fitbit tracker. Bij iemand als Annelies, die gek is op cijfers, schema's en overzichten, overweg kan met technologie en actief meedenkt in haar behandeling, is dit een gouden combinatie. Het werkt ook versterkend in samenwerking met Gezondheidsmeter PGO MSmonitor. Tiny ziet het zelfmanagement en de participatie van mensen met MS in hun behandeling toenemen. Daarnaast kunnen de overzichtelijke resultaten van beide modules ter voorbereiding en als leidraad in het patiëntencontact worden gebruikt. Hierdoor worden tijdens het spreekuur klachten en symptomen grondiger besproken en zijn vervolgvragen duidelijker. Dit zorgt voor een meer gepersonaliseerde, effectievere en minder tijdrovende zorgverlening. Door de automatisch berekende overzichten van data kun je direct zien of zorgen reëel zijn. Dit scheelt Tiny een hoop tijd aan administratie. Ook kunnen deelnemers van MSmonitor via een e-consult binnen een veilige omgeving direct vragen stellen aan hun behandelend team en informatie opdoen via de kennisbank. Zo worden alle symptoomverschijnselen constant in de gaten gehouden en krijgt de gebruiker meer regie over zijn eigen behandeling. Zowel Annelies als Tiny beamen het rustgevende en stress verlagende effect hiervan bij de patiënt.

Gezondheidsmeter PGO module MSmonitor is specifiek bedoeld voor mensen met MS en hun multidisciplinaire behandelteam. Deze vorm van zelfmonitoring richt zich vooral op bijhouden van klachten en symptomen. Tiny merkte dat de Fitbit de drempel verlaagde om aan MSmonitor mee te doen. Waar gebruikers van MSmonitor nogal eens tegen aanlopen zijn de mogelijk confronterende overzichten. Na het invullen van de maandelijkse Quickscan, de MSIP of de MS-QoL54, die de kwaliteit van leven meet, zien ze in één oogopslag de verandering, en vaak verslechtering, in hun gezondheid.

De Fitbit tracker is voor iedereen beschikbaar en verzamelt gegevens geconcentreerd op het realiseren van persoonlijke doelen; het kijkt naar wat je wél kan en stimuleert je hierin. Voor Annelies is het glashelder dat beide vormen van monitoring haar op hun geheel eigen manier meer stabiliteit, meer inzicht in haar klachten en een betere kwaliteit van leven geven. De Fitbit noemt ze “verslavend leuk” en ervaart ze als zeer motiverend. Tiny ziet nog een duidelijk pluspunt aan de combinatie van beide modules. Door de uitgebreide data kan er beter gescreend worden voor het inzetten van multidisciplinaire therapie en medicatie. Zo kun je samen met de patiënt de behandeldoelen bespreken en op hen afstemmen.

Na afloop van het gesprek neem ik een paar foto's van mijn innemende gesprekpartners Annelies Stellinga en Tiny Janssen. Zowel door de zoeker als op het eindresultaat zie ik met eigen ogen de kracht en energie van beide dames afsputten. Als MSmonitor en Fitbit hier ook maar een beetje aan hebben mogen bijdragen, zie ik de meerwaarde hier dubbel en dwars van in.

*Wilt u meer informatie over Gezondheidsmeter PGO of zelf starten met MSmonitor? Bezoek dan onze website:*  
<http://www.gezondheidsmeter.nl/msmonitor>

*door Iris Anastasia Peters, oktober 2017*



# MSRegionaal

En nog meer leden van onze vereniging kwamen de afgelopen maand in het nieuws! Rob en Nelly bezoeken naast de koffieochtenden en infoavonden van de MSVN Zuid-Holland Oost ook bijeenkomsten van Stichting MS Anders. Zo bezoekt Rob de partnergroep van mensen met en MS en hebben zij samen meegedaan aan het EET ANDERS experiment. Over beide activiteiten zijn Rob en Nelly heel enthousiast. Hieronder lees je hun (mooie, liefdevolle en vooral positieve) verhaal....



Van en voor mensen met Multiple Sclerose  
Onafhankelijk, eigenwijs en soms een tikkeltje tegendraads

VERDER IN DIT NUMMER:

- Secundair progressief: wanneer ben je dat? 3
- Extra vitamine D. Maar hoeveel dan? 4
- Nieuwe ronde van het voedingsproject 5
- Brenda ervaart het verschil dagelijks 6
- Activiteiten van MS-Anders 7
- Peterselle valt niet te patenteren 8

## Zelf noem ik 't nooit zo: 'mantelzorger'

'Als je 's ochtends je vrouw helpt bij 't aantrekken van d'r steunkousen, noem je dat dan mantelzorg? Of is dat gewone man/vrouw zorg. Zeg jij 't maar. Ik vind 't in elk geval vanzelfsprekend. De enige keer dat ik echt woedend op Nelly was, was toen ze vlak na de diagnose tegen me zei: 'Ga toch een gezonde vrouw zoeken.'



### Uit 'n vorig leven

Rob (61) valt zo'n 40 jaar geleden als een blok voor deze 'dijk van een meid', 17 jaar is ze dan nog maar, met een schrijnend verleden dat haar voor de toekomst tekenet. Het klikt tussen die twee, een dag na hun eerste (!) ontmoeting vertelt ze een vriendin: 'Dit voelt zo vertrouwd, die ken ik uit een vorig leven...' Hij heeft een hut op de zeevaartschool, zij een kamer in het zusterhuis. 'Moest je vooraf melden dat je mannenbezoek kreeg. En om 22.30 uur wegwezen.' Als stuurman op de groothandelsvaart was hij lang van huis. 'Kreeg ik na 8 maanden een telegram: 'ik kom eraan'. Wat was ik blij, zo blij dat ik m'n examen een paar dagen later totaal verprutste!'

*Samen genieten van het leven, dat was het doel toen ze trouwden. De MS gooi- de (veel) roet in het eten, toch is dat nog steeds wat ze doen: samen genieten. Van dat wat nog wél kan.*

### Steeds meer zorgtaken erbij

Als puber had ze last van d'r ogen. Een soort migraine, werd gezegd. Later kreeg ze last van haar heup. Artrose werd gezegd. Ze kukelt van de trap. Ga naar de sportschool, kracht opbouwen, klonk het. De diagnose MS volgt pas in 2010. Gaandeweg is Rob steeds meer in 't huishouden gaan doen. Het recente afscheid van de moestuin (250 m<sup>2</sup>) valt hen beiden zwaar. 'Een klein huisje hadden we daar, zelfs een kas. Heerlijke plek. Keukenblokje erin, afkomstig uit een oude caravan: we voelden ons de koning te rijk.' Maar 't onderhoud valt niet langer te combineren met de zorgtaken die Rob erbij heeft gekregen.

'De eerste keer dat iemand mij 'mantelzorger' noemde, was heel confronterend. Helpen met aankleden, vervoer regelen, het huis bijhouden, beugels aanbrengen... Dat doe je toch gewoon als echtgenoot. Natuurlijk is er veel veranderd door de MS. Spontaan is er steeds minder mogelijk. Nelly is stiller en verdrietiger geworden. Toen ze nog elke 2 uur naar de WC moest 's nachts, zakte ze door d'r benen, soms klapte ze zomaar tegen 't nachtkastje. Natuurlijk slaap je dan zelf ook in de waakstand. Wat helpt, is een koelere slaapkamer hebben we gemerkt, stukken beter voor de motoriek.'

### Een soort sport

Rob weigert zich te laten beperken door de omstandigheden. 'De machteloosheid, die is van alles het ergste.' Een soort sport is het geworden, om ergens anders een deur te vinden die open gaat, waar de MS er (weer) 1 sluit. Dus als 't duwen van de rolstoel zwaar en onhandig wordt, huren ze een opvouwbaar scootmobielje. Om 't eens uit te proberen. Later volgt een 'echte'. 'Ja, natuurlijk hebben we onze

vervolg op pag. 2

### [www.AndersEtenbijMS.nl](http://www.AndersEtenbijMS.nl)

Bekijk de film waarin de deelnemers zelf vertellen hoe ze 't ervaren hebben.

Hoor je 't ook eens van een ander ;-) ... en schrijf je dan meteen in voor de nieuwe ronde!







vervolg van pag. 1

machteloze buien. Kom ik thuis van m'n werk, ligt Nelly op de grond in de keuken. De pan met eten uiteen gespat over de vloer. Op zo'n moment kan je maar 1 ding doen: mekaar in de armen nemen, samen huilen... en daarna poetsen en gewoon weer opnieuw gaan koken.'

En die pragmatische houding is typerend voor de manier waarop ze met de beperkingen omgaan. Dus schuift 't dienblad van de rollator? Rob plakt er schuurpapier onder. Een dagje op pad? Van de vele pistops kun je ook wat leuk maken

mist ze het gat in de weg. Je voelt 'm al aan: de scoot kantelt en voor ze 't weet, ligt ze in een diepe sloot, onder de modder en met dat zware ding bovenop zich.

Wonderlijk hoe de dingen dan gaan, en altijd anders dan wat je -normaal gesproken- logisch zou vinden :-). Want instinctmatig gooit ze als eerste haar handtas op het droge. Voordat haar mobiel het begeeft, lukt het haar nog om te bellen. 'Ik kon maar 1 ding denken: ik moet Rob bellen!' De nuchtere reactie van manlief? 'Maar dan

onder elkaar: het is telkens weer een verrijking en opluchting om vrijuit en in een veilige setting te praten met anderen, die net als jij hun leven delen met een partner die MS heeft.

*In hetzelfde jaar waarin bij Nelly de diagnose MS klinkt, wordt bij Rob diabetes vastgesteld. Zelfs daarin zijn ze eensgezind :-)*

### Anders eten

Nelly weet niet beter of ze is een groot deel van haar leven in gevecht met haar overgewicht. 'Word ik tot mijn grote vreugde ingeloot voor het Eet Anders Experiment. Hoor ik daar dat ik voortaan aan de Griekse yoghurt moet, volle melk, vette vis... 'Help! Ik groei dicht,' denk ik nog. Jarenlang mager gegeten en nu dit! Maar wat denk je? We zijn nu 9 maanden verder. Tot mijn stomme verbazing ben ik 16 kilo (!) lichter, ik heb veel meer energie en we eten heel erg lekker. De eerste week had ik stevige hoofdpijn, ik had 't ook koud. Maar na 2 weken voelde ik de mist in m'n hoofd optrekken. Ik hoef geen calorieën meer te tellen, geen honger te lijden en heb eindelijk iets in handen waarmee ik zélf die machteloosheid kan doorbreken.

*'Moest ik de was eerst in etappes ophangen, nu ga ik door tot de wasmand leeg is.'*



(de zelfgebakken- bananenmuffins gaan mee in de koelbox!), en van de Plaspas wordt dankbaar gebruikgemaakt. Het rijbewijs werd ingeleverd. 'Dat was een stevige klap, daar heb ik heel erg om gehuild.' Nelly moet haar auto verkopen, ja dat deed pijn, maar 'voor 't geld kocht ik een duur quiltprogramma en een e-reader. Kon ik me voortaan daar op richten.'

### Use it, or loose it

Creatief omgaan met haar beperkingen: Nelly doet 't automatisch. Dus wil haar rechterbeen niet langer wat zij wil, dan vraagt ze voor haar verjaardag een dubbeltraps onderstel. En dat is revalidatie van haar voeten, want sindsdien traint ze terwijl het spinnewiel draait. Beiden houden van muziek. Dus waarom zou je op je 'ouwe dag' dan geen les nemen? 'In 't begin kon ik de dwarsfluit niet eens vasthouden, moest ik een kussen onder m'n arm leggen. Nu speel ik al een eenvoudig liedje.' Laatst belde de neuroloog, hij wilde niet wachten tot hij me zag. Zo blij was hij, dat er geen nieuwe vlekken op de MRI te zien waren.'

### Met scoot en al in de sloot

'Het is zulk mooi weer, ik denk: 'Laat ik dat mooie paadje langs de waterkant weer eens nemen.' Vroeger wandelde ik daar graag met de hond. Ik heb nu een eigen scoot, ik dacht: 'Laat ik daar nog eens gaan kijken.' Nelly gaat op pad en terwijl ze geniet van de natuur om zich heen,

moet je niet mij bellen, dan moet je 112 bellen!' Rob belt de alarmdienst, de brandweer vist haar uit de sloot (rijdt eerst nog voorbij, omdat ze zo diep ligt, dat ze vanaf de weg niet zichtbaar is) en dropt haar in de ambulance. En Rob? Die heeft nog nooit zo hard gereden als toen.

### Vissen ipv. dansen

Nelly is de liefde van zijn leven, hij is haar beste vriend. Vliegt 't hem echt even allemaal aan? 'Dan ga ik vissen.' Soms krijgt 'ie de volle laag, logisch, als je weer eens ergens tegenaan botst, is de frustratie groot. 'Als we 60 jaar getrouwd zijn, dan jiven we nog steeds iedereen eruit.' Ooit zeiden ze dat tegen elkaar, overmoedig als ze waren in hun jonge jaren. Nee, zelfs een Engelse wals zit er niet meer in, Rob zegt 't met spijt. 'Maar we hebben wel veel lol gehad. Toen.'

### Partnergroep

Op de partnergroep\* van MS-Anders ontmoet Rob lotgenoten. Mensen uit alle lagen van de bevolking, maar je merkt: 'we staan 't zelfde in het leven. We delen veel, en niet alleen wat we kunnen doen om 't leven zo aangenaam mogelijk te maken. We hebben 't ook over moeilijke momenten, incontinentie bijvoorbeeld, en over de grens, waar die ligt voor jou als partner.' Eén keer raden wie van de groep vervolgens gaat uitpluizen hoe dat zit met de vergoeding van incontinentie-spullen... Precies. Een uitlaatklep, klankborden

En Rob? Die is door 't anders eten van 3 tabletjes metformine in een halfjaar tijd terug naar 1 gegaan. 'En die laatste behield ik omdat de praktijkondersteuner zei dat ik veel te snel ging.' Het verhaal gaat nog verder, want Nelly heeft een droom: over 5 jaar de avondvierdaagse lopen. Sinds ze anders eet, en 2 x per week traint bij de fysio is de rolstoel in huis al vervangen voor de rollator, kan ze grotere afstanden lopen en is haar uithoudingsvermogen stukken beter. Je bent op de goeie weg Nelly, hou vol! En Rob: het gaat je lukken, om die diabetes volledig om te keren!

\*Op 25 november is er op kantoor van MS-Anders weer een nieuwe bijeenkomst voor partners onder elkaar. Schuif ook eens aan en drink een koffie of thee mee. Alles wat ter tafel komt, blijft binnenskamers. Van 10.30 tot ca. 13.30 uur. Mail maatschappelijk werkster Marijke Knol: [mknl@ms-anders.nl](mailto:mknl@ms-anders.nl).





## SCHRIJFWEDSTRIJD

In het Groene Hart is een mooi initiatief gestart met een aantal andere patiëntenverenigingen. Lokale patiëntenverenigingen bleken tegen veel dezelfde knelpunten aan te lopen. (stagnerende ledenaanwas, moeizame contacten met de communicatieafdeling van het ziekenhuis, hoe jongeren te bereiken, invloed van social media etc. etc.) Kortom genoeg aanknopingspunten om mee verder te gaan.

We zijn nu twee jaar verder en hebben een platform opgericht met inmiddels 8 aangesloten verenigingen. De naam van dit platform is: Patiënten Contact Groene Hart (kortweg PCGH). Het doel van dit contact: Het PCGH is een informeel netwerk van diverse organisaties in het Groene Hart, van en voor mensen met een chronische aandoening of beperking. De bedoeling is om in gesprek met elkaar tips en ideeën op te doen voor de eigen organisaties én om gezamenlijk op te trekken op punten waar de organisaties elkaar vinden. Per 1 oktober is een eerste gezamenlijke wedstrijd uitgeschreven voor alle mensen met een chronische beperking. Dus wilt u ook eens uw verhaal doen, vindt u het leuk om te schrijven. Doe dan mee en stuur uw verhaal in! Hieronder meer info over de wedstrijd:



### Patiënten Contact Groene Hart

Bewegen is niet altijd vanzelfsprekend. Wie een chronische aandoening heeft loopt vaak tegen problemen aan. Niet alleen bij het sporten, maar ook bij noodzakelijke oefeningen of de dagelijkse activiteiten.

Het Patiënten Contact Groene Hart (PCGH) organiseert in samenwerking met het Groene Hart Ziekenhuis en SPORT.GOUDA een schrijfwedstrijd.



#### Thema: Bewegen doet me wat!

Iedereen met een chronische aandoening, en wonend in het Groene Hart, wordt uitgenodigd een persoonlijk verhaal over het thema 'Bewegen doet me wat!' te schrijven. Welke haken en ogen kom je tegen bij bewegen met jouw aandoening/beperking? Hoe ben je daarmee omgegaan en waarom ben je toch aan het bewegen gegaan? Wat hield je aanvankelijk tegen? Hoe draagt bewegen bij aan jouw kwaliteit van leven? Zomaar wat uitgangspunten die kunnen terugkomen in de verhalen.

#### Je verhaal inzenden

Schrijf met dit thema over je persoonlijke ervaringen. Je verhaal mag maximaal 700 woorden bevatten. Inzenden is mogelijk van 1 oktober 2017 tot en met 15 januari 2018. Je kunt je inzending sturen aan [info@pcgh.nl](mailto:info@pcgh.nl). Vermeld tevens

1. Je naam en adres
2. Je emailadres en telefoonnummer
3. De soort aandoening die je hebt en het onderwerp van je verhaal

De precieze voorwaarden lees je in de regels op onze site [www.pcgh.nl](http://www.pcgh.nl)

De drie winnaars worden bekend gemaakt op ons afsluitende symposium in het Groene Hart Ziekenhuis op 22 februari 2018. De winnende verhalen worden op de website van de PCGH gepubliceerd.



(Deze wedstrijd en het symposium worden mede mogelijk gemaakt met steun van de Goudaport)

## VOOR U/ DOOR U GELEZEN:

### *Kassa's Platform BOKS*



Op 21 oktober jl. werd in het TV programma VARA's Kassa aandacht geschonken aan Kassa's Platform BOKS. BOKS is een platform voor mensen met een beperking. Informatie van allerlei groepen komt hier samen. Het gemeenschappelijk belang om Nederland toegankelijker en beter te maken voor mensen met een beperking is de drijfveer!

Méér weten? Klik dan [hier](#)

---

### *Online Platform over MS van Novartis*



Neem ook eens een kijkje op de website van Novartis, [www.livinglikeyou.com](http://www.livinglikeyou.com). Van en voor mensen met MS. Living like you bestaat uit een team van bloggers, echte personen die MS hebben, die dezelfde soort overwinningen en uitdagingen hebben en die op een unieke manier hun leven vervullen die kunnen inspireren om te bewegen.

Samen snijden zij belangrijke onderwerpen aan variërend van seks tot ouderschap, tot de voordelen van een gehandicapten parkeerkaart en de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van wetenschap rondom MS.

Hou je meer van Facebook? kijk dan eens op hun [FB pagina](#) (let op deze is wel in het engels)

---

### *Panelleden gevraagd voor Groene Hart Ziekenhuis*



Voor wie het leuk vindt:

Bent u betrokken bij het Groene Hart Ziekenhuis en wilt u graag meedenken over uiteenlopende onderwerpen? Via korte online onderzoeken vraagt het GHZ naar uw behoeften, wensen en ideeën over diverse actuele onderwerpen uit het ziekenhuis.

Interesse? Meld u dan aan voor het GHZ panel: Klik [hier](#) voor méér informatie en om u aan te melden.



## Interessante sites met informatie:

[www.onzichtbaarziek.nl](http://www.onzichtbaarziek.nl)

Onzichtbaar ziek is een stichting die op een moderne en positieve manier mensen met een onzichtbare ziekte en/of beperking op weg wil helpen in deze maatschappij. De site behandelt allerlei thema's als studies en stages, uiterlijk, wonen en werken etc. Verder veel columns en blogs voor iedereen met een chronische aandoening.

[www.wetenschapvoorpatienten.nl](http://www.wetenschapvoorpatienten.nl)

Deze site is onlangs vernieuwd en geeft een mooi overzicht over bijvoorbeeld alle ontwikkelingen rondom MS. Onlangs zijn er nieuwe flimpjes geplaatst over MS en cognitieve. Heel informatief!

[9292.nl/extra/toegankelijkheid](http://9292.nl/extra/toegankelijkheid)

Op de website 9292 is alle reisinformatie te vinden die je nodig hebt rond het openbaar vervoer en het reizen met een beperking. Er is informatie beschikbaar over het reizen met een rolstoel, scootmobiel of driewieler. Er zijn speciale reisproducten verkrijgbaar zoals de OV-begeleiderskaart. Als je niet zelfstandig kunt reizen, heb je recht op een OV-begeleiderskaart. Met deze kaart reist één begeleider gratis met je mee. Je dient wel zelf in het bezit te zijn van een geldig vervoersbewijs.

[www.hersensbank.nl](http://www.hersensbank.nl)

Oorzaken en oplossingen vinden voor neurologische en psychiatrische hersenziekten. Dat is het doel van de NHB. Maar dit kunnen zij niet alleen, daar hebben zij uw hulp bij nodig. Het menselijk brein is zo complex dat dit niet in diersmodellen of in reageerbuizen nagebootst kan worden. De beschikking over menselijk hersenweefsel voor onderzoek is dus essentieel. Op deze site kunt u alles terugvinden over hersendonatie.

## Behoeft aan (meer) contact?

### Praten over MS?

De MS Vereniging Nederland heeft regionale contactpersonen die je kunt benaderen voor meer informatie over MS. Ze komen eventueel bij je langs. Of bel de MS telefoon 088 – 374 85 85.

Ook op Facebook kun je in contact komen met ons. Daar vind je o.a. de laatste nieuwtjes.

Daarnaast zijn er de regionale informatiebijeenkomsten waar je vrijblijvend naar toe kunt (zie bladzijde 12 voor de data) voor vragen, informatie en gezellig bijkletsen.

### Iedereen heeft 'min'puntjes

Wil je met iemand daten, maar voel jij je niet altijd thuis op de reguliere contactwebsites? Kijk dan eens op <http://www.zeddnet.com/>. Zij snappen dat en hebben een site speciaal voor niet-perfecte mensen.

### Nieuwe mensen leren kennen bij jou in de woonplaats?

Op <http://www.nieuwemensenlerenkennen.nl/portal.php> worden er leuke activiteiten georganiseerd in verschillende plaatsen. Denk hierbij aan samen naar de bios, borrelen, naar een concert of lekker uit eten.

### Dagje uit of een verzorgde vakantie met anderen?

Vereniging de Zonnebloem verzorgt vakanties en dagjes uit voor mensen en gaat bij hun op bezoek.

<http://www.zonnebloem.nl/> Voor jongeren hebben ze een speciale afdeling



## Contactpersonen

<b>Dordrecht</b> Jan Welschen 078 61 77 386 <a href="mailto:j.welschen@upcmail.nl">j.welschen@upcmail.nl</a>  Bereikbaar op alle dagen	<b>Gorinchem</b> Henk de Jong 06 - 1323 2079 <a href="mailto:info@herlaerbeheer.nl">info@herlaerbeheer.nl</a>  Bereikbaar op alle dagen.	<b>Gouda</b> Margriet Mataheru 06 41762529 <a href="mailto:MSVNGouda@tele2.nl">MSVNGouda@tele2.nl</a>  Bereikbaar op alle dagen van 16.00 tot 18.00 uur.
---	---	---

## MS-verpleegkundigen

<b>Dordrecht</b> Albert Schweitzer ziekenhuis,  <i>Yvonne van Vuuren en Teuni Boon</i> Locatie Dordwijk: Donderdagen van 9.00 tot 16.00 uur. Locatie Zwijndrecht: Woensdagen van 9.00 tot 16.00 uur  T: 078 652 33 90 E: <a href="mailto:MSpoli@asz.nl">MSpoli@asz.nl</a>	<b>Gorinchem</b> Rivas Beatrix ziekenhuis  <i>Jos Sterk-Eikelenboom</i> Aanwezig op ma t/m do tot 16.30 uur. Geldt alleen voor patiënten die verbonden zijn aan het Rivas ziekenhuis.  T: 0183 642017 E: <a href="mailto:j.sterk-eikelenboom@rivas.nl">j.sterk-eikelenboom@rivas.nl</a>	<b>Gouda</b> Zorgbrug/Groene Hart ziekenhuis  <i>Tiny Janssen</i> Aanwezig op di en vr. en woensdag alleen oneven week  T: poli neurologie 0182 505002 E: <a href="mailto:tiny.janssen@ghz.nl">tiny.janssen@ghz.nl</a>
---	---	---

## Activiteitenkalender

De avonden in Dordrecht en Gorinchem zijn gepland op een woensdag en in Gouda op een dinsdag, tenzij anders vermeld. In de maanden juli, augustus en december worden geen informatiebijeenkomsten gehouden.

<b>Dordrecht</b>	<b>Gorinchem</b>	<b>Gouda</b>
Informatieavond 29 nov	Informatieavond 22 nov	Informatieavond 8 nov

De locatie en aanvangstijden staan op <http://msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/zuid-holland-oost/agenda-bijeenkomsten/>



# MSRegionaal

## Colofon

### Redactie:

Agnes Spuij  
[MSRegionaal@gmail.com](mailto:MSRegionaal@gmail.com)

### Vaste columnist:

Leen de Borst

### Adreswijzigingen:

Wijzigingen van adres, telefoonnummer of e-mail graag doorgeven aan:  
 Jan Welschen, 078 6177386,  
[zuidhollandoost@msvereniging.nl](mailto:zuidhollandoost@msvereniging.nl)

## Belangrijke adressen



### Algemeen:

[ZuidHollandOost@MSVereniging.nl](mailto:ZuidHollandOost@MSVereniging.nl)

Redactie:

[MSRegionaal@gmail.com](mailto:MSRegionaal@gmail.com)



### MS Telefoon:

088 - 374 85 85

Bereikbaar van ma. t/m vrij. 10.30 tot 14.00 uur.

### Zorg, Hulp en Financiële steun:

[www.regelhulp.nl](http://www.regelhulp.nl)

### Informatie over tegemoetkoming in kosten vanwege ziekte en/of handicap:

[www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl)

### Informatie, advies en ondersteuning:

[www.MEE.nl](http://www.MEE.nl)

## Social Media



<https://www.facebook.com/pages/MSVN-ZuidHolland-Oost>



[www.MSVereniging.nl](http://www.MSVereniging.nl)

[www.MSVereniging.nl/zuid-holland-oost](http://www.MSVereniging.nl/zuid-holland-oost)

[www.MSWeb.nl](http://www.MSWeb.nl)

## Sponsoring en Giften

De MSVN heeft behoefte aan extra financiële ondersteuning om haar kerntaken zowel landelijk als regionaal te kunnen uitvoeren. Deze ondersteuning kan o.a. via:

### Sponsoring

Voor informatie over sponsoring van onze regionale activiteiten kun je contact opnemen via:  
[MSRegionaal@gmail.com](mailto:MSRegionaal@gmail.com)

