

De tweede nieuwsbrief van 2010. In deze nieuwsbrief de verslagen van de lotgenotencontactbijeenkomsten in Zutphen en Apeldoorn, een verslag van het geslaagde uitje in het Kröller-Müller museum van 29 mei jl. , een aflevering van de rubriek "Onder de leden" en een stukje over de zeer actuele CCSVI-discussie die op dit moment MS-land in zijn greep heeft. Weer wat leesvoer tijdens de zomer van 2010 die gelukkig toch gekomen is na de strenge, witte, winter.



Samenstelling regionale werkgroep Gelderland-Noord

**Algemeen
coördinator**

Harry Dijkhuis
Weerdslag 117
7206 BW Zutphen
0575-530015
he.dijkhuis@chello.nl

**Financieel
coördinator**

Wim Sueters
Karskamp 29
7232 BC Warnsveld
0575-523931
w.sueters1@chello.nl

**Secretarieel
coördinator**

Ilse Abendanon
Kalverstraat 241
7311 SH Apeldoorn
055-3668624
ilse.abendanon@planet.nl

**Coördinator
informatievoorziening**

Vacature

**Coördinator
belangenbehartiging**

Vacature

**Coördinator
lotgenotencontacten**

Vacature

**Coördinator
Verenigingszaken**

Vacature

Het hebben van MS is absoluut geen vereiste is om plaats te nemen in de werkgroep. Ook mensen zonder MS zijn van harte welkom om de openstaande vacatures te vervullen.

Gezien het grote aantal vacatures is uitbreiding van de werkgroep zeer gewenst, dus schroom niet om een telefoontje te plegen of een e-mailtje te sturen naar Harry Dijkhuis.

Lotgenotencontacten

RAYON Harderwijk:

De gespreksgroepbijeenkomst wordt, elke derde donderdagmiddag van de maand, gehouden in het buurthuis "De Tweeling", de Ruyterlaan 19, Harderwijk. Van 15.00 tot 17.00 uur.

RAYON Zutphen

De gespreksgroepbijeenkomst wordt, elke derde woensdagochtend van de maand, gehouden in het Rode Kruisgebouw, van Drinenstraat 4, Zutphen. Van 10.00 tot 12.00 uur.

Verslag lotgenotencontact 21 april 2010

Aanwezig: Mireille, Stien (moeder van M.), Chris, Marian, Gerard, Harry en Ria W., Annemiek, Johan en Janny, Cathelijne en Harry D.

Sandra heeft een eigen huis! De woningstichting verdient geen schoonheidsprijs, maar het is min of meer rond.

In het algemeen wordt aandacht besteed aan klachten, zowel persoonlijke als over behandelaars (traag, onbeholpen, stom, etc.). Gerard houdt een spookverhaal over zijn been en zijn lakens.

Harry vestigt nog even de aandacht op het pannenkoekenfestijn in Voorst op 19 mei en het uitje voor alle MS-ers en hun partners en begeleiders in het Kröller Müller Museum op zaterdag 29 mei.

Voor Cathelijne wordt een snel voorstellingsrondje gedaan.



Na een zinvolle en gezellige ochtend verlaten we opgewekt onze samenscholingsplaats.

Harry Dijkhuis

RAYON Apeldoorn:

Ook hier zijn er bijeenkomsten gepland, iedere 4e woensdag van de maand van 10.30 uur tot 12.15 uur in wijkcentrum "De Stolp", Violierenplein 101 te Apeldoorn. Voor 2010 staan de volgende data gepland: 25 augustus, 22 september, 27 oktober, 24 november en 22 december.



Je komt een vriend tegen, je gezicht licht op - je hebt goud gevonden

Korte impressie van de 35e bijeenkomst van de "praatgroep" in Apeldoorn op woensdag 26 mei 2010:

1. Welkom

Een bijzonder woord van welkom aan allen die trouw de weg naar De Stolp kunnen vinden. Afwezig zijn:

Wendy (wegens familie omstandigheden), Henk. (MS verpleegkundige), Annie (ziek), Bennie (ziek), Els, Henny, Jane, Rita en Bianca (vakantie). Aanwezig 9 personen. Daardoor een opkomstpercentage van 53%.

Rob ontvangt, geheel onverwachts, een schitterend boeket.

Zaterdag 29 mei Kröller Müller. Eventuele mutaties zo spoedig mogelijk doorgeven aan het secretariaat (Ilse).

Daarnaast is er een uitnodiging ontvangen voor het bezoeken van een expositie waar Henny, Ann en Wendy de door hun gemaakte werken tentoonstellen. De expositie is zaterdag 29 mei 2010 van 14.00 tot 17.00 uur in de "Keerzij", Hoofdweg 57 te Loenen.

2. Korte terugblik voorgaande bijeenkomst:

De beschikbare tijd werd verdeeld tussen de ontwikkelingen en de diverse publicaties rondom MS. Het plannen van een gezamenlijke lunch, bij bijvoorbeeld v.d. Valk, analoog aan vorig jaar. Het rondje "wel en wee". Daarnaast de overweging om contact te zoeken met mevrouw Marian Bontenbal uit Apeldoorn die een CCSVI-behandeling in Polen gaat ondergaan.

3. Diverse publicaties rondom MS:

FTY 720, of Fingolimod, of Cladribine:

Een nieuw ontwikkeld middel (in Italië) met als tegenvoeter Avonex.

Oraal gebruik, slechts enige keren per jaar.

Voordelen: gebruikersgemak, geen spuitplekken enz.

Effectiever dan Avonex; 1,5 x

Beperking van het aantal Schub's met meer dan 50%

FTY verbindt zich aan de oppervlakte van immuuncellen

Op de markt; nog niet, toelating aangevraagd in Italië.

CCSVI

Dr. Zamboni met zijn stelling dat MS een vernauwing van de vaten in de hersenen is.

De door hem gedane behandelingen lijken positief

Hoewel er net zoveel mensen met MS als zonder MS de bedoelde vernauwingen hebben

Onderzoek is vanaf juni 2010 ook in Nederland mogelijk, Enschede, Baarn Losser

Gronau, of direct over de grens zoals bijvoorbeeld in Botrop of Dusseldorf

Ook hier betreft het een dotter/stent behandeling (Liberation Therapie). Uitvoering

door Prescan met een vooronderzoek bestaande uit een MRV (Magnetic Resonance Venography) en een echo Doppler/duplex. De kosten voor dit vooronderzoek bedragen € 1.395,00. Wachtijd geen.

Afhankelijk van dit vooronderzoek kan een CCSVI behandeling plaats vinden via Prescan. Deze behandeling bestaat uit een voorgesprek met een neuroloog, een cardioloog, een anesthesist en een vaatchirurg. Dag 2 de behandeling bestaande uit het dotteren of het plaatsen van stents. Dag 3, consult met de neuroloog en eindgesprek met de hartchirurg.

De kosten van deze behandeling bedragen € 5.995,00.

De medische ingrepen vinden plaats in een ziekenhuis onder leiding van een chef arts van Prescan.

Alle gesprekken vinden plaats in het Nederlands of er is een Nederlands sprekende tolk aanwezig.

Een publicatie van het Erasmus MC (MS centrum ErasMS):

Deze stelt zich op het standpunt dat het vinden van iets afwijkends bij een bepaalde groep patiënten niet betekent dat het ook de **oorzaak** is van hun ziekte. Of een

verband vinden met een ziekte is niet hetzelfde als de oorzaak vinden. In medische taal heet dit het verschil tussen associatie en causaliteit. Bij MS is al heel veel onderzocht dat afwijkend bleek van gezonde mensen. Echter vaak kan het dan ook gaan om een gevolg van de aandoening, meer dan om de oorzaak.

Het Erasmus geeft geen advies om u op CCSVI te laten onderzoeken onder andere om bovenstaande redenen. Op hun site kunt u de volledige tekst vinden. De standpunten en de motivatie daarvan.

Afgesproken wordt dat de groep de ontwikkelingen op de voet blijft volgen. Met dien verstande dat er alleen bij verdere ontwikkelingen hier aandacht aan zal worden besteed.

4. Parkeervergunning, hoe vraag je dit aan, criteria:

Er bestaan drie soorten gehandicaptenparkeerkaarten: De passagierskaart, de bestuurderskaart en een combinatie van beide. Daarnaast bestaat de mogelijkheid voor het verkrijgen van een parkeervergunning voor bewoner of gehandicaptenparkeerplaats op naam en/of kenteken. Deze worden uitsluitend afgegeven indien u niet op eigen terrein kunt parkeren. Voor alle kaarten is een medische keuring noodzakelijk, uitgevoerd door het CIZ. Hiervoor wordt een bijdrage gevraagd van circa € 40,00 exclusief de legeskosten. Met de genoemde kaarten kunt u op de algemene gehandicapten parkeerplaatsen parkeren. Gratis parkeren op plaatsen waar betaald parkeren geldt. Binnen alle lidstaten conform de voor dat land geldende regels (zie brochure). Let op; de voorwaarden voor gratis parkeren kunnen variëren per gemeente,

Om voor een gehandicaptenparkeerkaart in aanmerking te komen dient uit het medische advies te blijken dat u, met de gebruikelijke hulpmiddelen, niet in staat bent een afstand van meer dan 100 meter te voet af te leggen.

De geldigheidsduur van een gehandicaptenparkeerkaart is maximaal 5 jaar en daarna voor maximaal dezelfde periode te verlengen.

5. Gebruik van hulpmiddelen, hoe ervaar je dit en wat is de mogelijke weerstand:

Na een korte inleiding over het gebruik van krukken, rollators, rolstoelen, een scootmobiel enz. volgt er een uitgebreide discussie toegespitst op de acceptatie daarvan. Binnen de groep wordt in feite geconcludeerd dat er een weerstand moet worden overwonnen om tot het gebruik er van te komen. Maar gelijktijdig wordt vastgesteld dat de hulpmiddelen bedoeld zijn als hulp en om het functioneren verbeteren. De kwaliteit van het leven krijgt bij het gebruik van de noodzakelijke hulpmiddelen een positieve wending indien de gebruiker de hulpmiddelen als hulp accepteert. Een van de deelnemers heeft dit als volgt verwoord: "toen in juni 1999 (een prachtige zomer) de diagnose MS werd gesteld, liep en sportte ik nog gewoon. In de tijd voor de diagnose kreeg ik soms commentaar op mijn lopen; waggelend als een eend. Zelf voelde ik dat alsof ik te diep in het glaasje had gekeken..... Nu loop ik met een rollator, zit ik in een rolstoel en scooter ik met een scootmobiel. Nu ervaar ik deze apparaten als een zegen en niet meer als noodzakelijke dingen."

6. Gezamenlijke lunch:

Conform vorig jaar/v.d. Valk

Organisatie door Bianca en Bert.

Datum, nog niet bekend

Aantal rolstoelen/noodzakelijke hulp afhankelijk van het aantal deelnemers.

Er wordt gekozen voor v.d. Valk conform vorig jaar. Tijdstip 2^e helft 2010 op een reguliere woensdag. Bianca en Bert organiseren het geheel en houden de groep op de hoogte.

7. Rondje "wel en wee":

Hier wordt, ter wille van de beschikbare tijd geen gebruik van gemaakt maar verplaatst naar de volgende bijeenkomst.

8. Volgende bijeenkomst en de te behandelen onderwerpen:

Deze zal gehouden worden op 23 juni 2010.

Onderwerpen, een uitgebreid rondje wel en wee met als insteek de komende vakanties.

Concentratie, concentratieverlies. Hoe ervaar je dit. Kun je dit met training verbeteren.

Ervaringen met koude, warmte.

Stamceltherapie naar aanleiding van een ontvangen artikel van Bianca

9. Rondvraag:

Hiervan wordt geen gebruik gemaakt.

10. Sluiting:

Onder dank voor ieders inbreng voor deze positieve, constructieve bijeenkomst en tevens een echt gezellige bijeenkomst

Onder de leden

Bert Alfing

Deze heer van na de oorlog is door een klapvoet en veel onderzoek en na een second opinion in 2003 gediagnosticeerd MS-er geworden. Omdat hij al eerder door reorganisatie vervroegd mocht stoppen met werken heeft zijn carrière als bedrijfsleider geen last gehad van zijn MS. Ook heeft hij gezien de hem bekende lotgenoten een tamelijk genadige pp-vorm van MS gekregen. In de auto rijden is ook nog geen echt probleem, er zijn nog vele technische mogelijkheden. Omdat zijn MS volgens de neuroloog in de nek zit kan ook niet gezegd worden dat het bij hem 'tussen de oren' zit (grapje).



Cobie van Asselt

Cobie is samen met Albert Boudestijn de aanjager voor het lotgenotencontact in Harderwijk.

Ze vond het wel leuk dat ik zei dat zij net kwam kijken op het gebied van de MS.

Samen concludeerden we dat ervaring erg relatief is. Voor anderen is Cobie iemand met veel ervaring in MS.

Zelf heeft ze elke dag wel last van vermoeidheid. Daarnaast heeft ze veel pijn in de zenuwbanen, waaronder aangezichtspijn. Daar zouden we volgens haar wat meer aandacht aan moeten besteden.

Thuis kan Cobie lopen. Buiten geniet ze van haar scootmobiel.

Daan Baart

Daan heeft sinds 1992 MS. Hij werkt niet meer voor geld, maar blijft nog wel zoveel mogelijk bezig. Hij heeft meegedaan aan een onderzoek om de nieuwsgierigheid van de medische wetenschap van dienst te zijn. Zelf heeft hij nog geen nuttige uitkomsten gezien. Daan doet nog altijd mee aan het fitnissen in Twello, samen met zo'n 8 of 9 mensen. En fysiotherapeute houdt hier een oogje op. Wat ze niet weet over MS wordt haar wel verteld door de aanwezige ervaringsdeskundigen. Het gaat goed met Daan, hij kan doen en laten wat hij wil. Tenminste voor zover zijn MS hem dat toelaat

Harry Dijkhuis

Evaluatie MSVN-uitje 29 mei 2010

Toen onze werkgroep een noodsignaal had doen uitgaan wegens vertrek van enkele actieve werkgroepleden kwam bericht van de provincie Gelderland dat we een bedrag uit het potje met geld mochten gebruiken. Het oorspronkelijke doel, het bezoeken van een toneelvoorstelling Duet was niet meer mogelijk, werd omgezet in een gezamenlijk bezoek aan het Kröller Müller Museum op de Hoge Veluwe. Een aantal jonge mensen kregen de taak om e.e.a. voor te bereiden en te begeleiden. Dit bleek een geweldig succes. Mensen die anders de deur nauwelijks uitkomen ontmoetten elkaar in een ongedwongen sfeer, zieke en gezonde mensen kwamen in gesprek en niet in de eerste plaats over ziek-zijn maar over de natuur, mooie beelden en schilderijen. De reacties waren erg positief. In de natuur, tijdens de koffie, tijdens de lunch, bij het beelden in de tuin en in het museum bij de prachtige schilderijen, de deelnemers raakten er niet over uitgepraat. Het weer was uitstekend, pas in de avond begon het te regenen maar toen was iedereen al weer thuis.

Harry Dijkhuis



MS en CCSVI, zou het dan toch?

De berichten over CCSVI deden al vanaf november 2009 de ronde op internet. Eigenlijk deed het er niet zo toe.. Weer een veronderstelde oorzaak van MS. Ja, ja, het zou wel.

Toen ik MS net had (wanneer heb je het eigenlijk?) hadden de berichten van Doorbraak bij behandeling MS wel mijn aandacht maar na de even zo vele teleurstellingen nam ik dergelijke berichten maar met een korreltje zout. Ja, ja het zou wel.

De berichten over CCSVI hielden echter langer aan, er werden krantenartikelen aan gewijd, televisieprogramma's. Mijn interesse was gewekt. De theorie erachter klonk plausibel, de ervaringsverhalen klonken positief en na een telefoontje gepleegd te hebben met een behandelde MS-patient die zeer grote sprongen vooruit had gemaakt was ik toch wel benieuwd of ik het ook had.

Het werd snel duidelijk dat ik van de reguliere artsen hier in Nederland niks te verwachten had. Sceptis alom. Nog voor er een onderzoek gedaan was geloofden ze het al niet.

Maar ja, als je groot geworden bent met het verhaal dat MS een auto-immuun ziekte is en er komt ineens een arts van een andere discipline, en een Italiaan nog wel, met een afwijkende theorie, dat is dubbel fout natuurlijk. Als leek zou je denken dat hoe meer disciplines zich ergens over buigen de kans groter wordt dat de oplossing gevonden wordt. Maar zo werkt dat blijkbaar niet

Ik trok maar mijn eigen plan en liet me onderzoeken in Duitsland op de aanwezigheid van CCSVI. Verstopte aderen in de nek lag wat makkelijker in het gehoor, CCSVI vertalen kon ik toch niet. En bij het onderzoek bleek dat ik ook verstopte, vernauwde aderen in de nek had. En behandelbaar. Wel tegen flinke kosten natuurlijk want het wordt niet vergoed. De behandeling is niet experimenteel, de theorie wel.

Maar nu?

De berichten vanuit het VU waren niet positief en een ander professor sprak al over de kwakzalver uit Italië.

Ik denk dan welk alternatief hebben jullie te bieden. Niets doen en maar hopen op stilstand? Een situatie die zich de afgelopen 10 jaar niet heeft voorgedaan en heeft gemaakt dat ik nu compleet rolstoelafhankelijk ben, niet meer kan staan, schrijven, brood kan smeren, vlees kan snijden, kopjes kan vasthouden en wat al meer niet kan. En de medicijnen die voorgeschreven worden zoals tsybari. Is daar al het effect op de lange termijn van bekend? Een geval van de pot verwijt de ketel dat ...

De behandeling die gedaan wordt door privéklinieken was toch vooral bedoeld om mensen geld uit de zak te kloppen en er wordt valse hoop gewekt. En misschien waren de positieve ervaringsverhalen van behandelde MS-ers wel een placebo-effect.

Nu zal ik niet ontkennen dat de behandeling flink duur is. Maar zijn behandelingen in Nederland dan wel goedkoop. Alleen betaalt in veel gevallen de zorgverzekering, en dus wij met zijn allen, het bedrag. En degene die het ontvangt kan niet zien aan elke euro door wie die betaald is, door mij of de zorgverzekeraar. Een euro is een euro. En het genoemde placebo-effect. Placebo-effecten die maanden aanhouden lijkt mij vrij lang en dat het merendeel van de positieve effecten een placebo-effect zou zijn lijkt me vrij onwaarschijnlijk.

En valse hoop wekken. Het is wel mijn hoop en wat kun je beter hebben, valse hoop of geen hoop?

Voor mij is het duidelijk. Het is mijn hoop op stilstand en lichte verbeteringen na jaren van alleen maar achteruitgang, het is mijn geld en dus ook mijn beslissing om me te laten behandelen. Over enkele maanden gaat het gebeuren.

De toekomst zal uitwijzen of het de goede beslissing is geweest. Een sprong in het diepe?

Misschien, maar het goede gevoel dat ik de beslissing genomen heb nemen ze me in ieder geval niet meer af. Placebo-effect? So what.

John Harleman

This document was created with Win2PDF available at <http://www.win2pdf.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.
This page will not be added after purchasing Win2PDF.