

MS *Mail Service*

SEPTEMBER 2010

*DIT KEER HEEL VEEL CCSVI.
ERVARINGSDESKUNDIGEN,
WAT DOET DE MSVN, EEN
TECHNISCH VERHAAL MAAR
OOK GENOEG ANDER
NIEUWS!*



COLOFON

Mail Service, regio Haarlem e.o.
15e jaargang, nummer 60

Regiocoördinator

Amunda van Stenis, Tel: 023-5632831
van.stenis@quicknet.nl

Secretariaat-ledenadministratie:

Suzanne Groot
Bastion 2
2141 NW Vijfhuizen, Tel: 06-43505965

Financieel coördinator

Carel Schrama

Medewerker regiobestuur

Dick van der Kolk

Themawerkgroep

Ellen Kramer
Melvin Slingerland
Amunda van Stenis

Communicatie

Ruud Geleijnse
r.geleijnse@snelnet.net

Advertenties

Freek-Jan Hoek, 023-5424492
freek-jan@hotmail.com

Coördinatie inloopuur Spaarne Ziekenhuis

Ivonne Hesse

Werkgroep chronisch ziekenweek

Ria Lupescu en Amunda van Stenis

Werkgroep lotgenotencontact

Suzanne Groot en Amunda van Stenis

Dit is een regionale MSVN-Nieuwsbrief. Mail Service verschijnt vier keer per jaar en wordt over 300 leden/donateurs uit de regio verspreid.

De plaatsen die onder de regio vallen: Aerdenhout, Amstelveen, Assendelft, Badhoe-

vedorp, Beverwijk, Bloemendaal, Buitenkaag, Driehuis (NH), Egmond aan Zee, Haarlem, Haarlemmerliede, Heemskerk, Heemstede, Hoofddorp, Koog aan de Zaan, Nieuw-Vennep, Overveen, Santpoort-Noord en -Zuid, Velsen-Zuid, Velsbroek, Vijfhuizen, Westzaan, IJmuiden, Zandvoort, Zwaanshoek, Zwanenburg

Kopij bij voorkeur in Word mailen naar het redactieadres. De redactie behoudt zich het recht voor ingezonden mededelingen in te korten.

Redactieadres, tevens hoofdredactie

Amunda en Dirk van Stenis
Sparresholm 235
2133 BN Hoofddorp
van.stenis@quicknet.nl
Deadline: 30 oktober 2010

Drukkerij:

Smic, Arnhem

MS-telefoon:

0900-8212108 voor bereikbaarheid: zie "nuttige adressen"

MS verpleegkundigen

Liesbeth Wessel (Kennemer Gasthuis, locatie noord. Op dinsdag, woensdag en vrijdag, tel. 06-11038927 of 023-5453110
Coby van den Berg (Nieuw Unicum, Zandvoort) Tel. 023 5761381
Leonore Lust, Annemieke Koppenhol (Spaarneziekenhuis, Hoofddorp)

MSVN op Internet

www.msvn.nl en www.msvnhaarlem.nl

Adreswijziging

Als u gaat verhuizen, stuur dan een adreswijziging naar het Landelijk Bureau van MSVN, Postbus 30470, 2500 GL Den Haag. Tip: plak uw adresstrookje van MenSen op uw verhuis- of briefkaart en vermeld uw nieuwe adres erbij.

VAN DE REGIOCOORDINATOR

Beste MenSen,

In de vorige MailService waren, ondanks alles, toch wat schoonheidsfoutjes geslopen. Nieuwigheid zullen we maar zeggen. En bovendien: al doende leert men. De nieuwe manier van werken blijft nog even lastig.

Dit keer is de MailService een soort themanummer geworden. Niet bewust. Maar er is zoveel te schrijven over CCSVI dat er als vanzelf een thema ontstond. Ook in de laatste MenSen stond weer veel informatie over dit onderwerp. Hopelijk voelen jullie je nu niet "overvoerd".

Van diverse kanten horen en merken we dat internet een steeds belangrijkere informatiebron voor MS-patiënten is geworden. Op beurzen krijg ik ook regelmatig flyers van -weernieuwe websites. Laatst nog: www.levenmetms.nl Ik vermoed dat dat ook de reden is waarom de themadagen toch wat minder bezocht worden. We krijgen de informatie toch wel. Waar ik nou zo benieuwd naar ben is welke websites dan voor jullie belangrijk zijn en waarom. Stuur eens een mailtje met jullie bevindingen!

De laatste themadag hebben we helaas moeten afzeggen. Geen idee of het weer de reden was, of de vakantie of het voetbal. Of het onderwerp! Maar jullie gaven je massaal **niet** op. In oktober organiseren we weer een middag. Met een héél ander onderwerp. Verder op in dit blad vind je de vooraankondiging.

Wat je ook verder op vind is het verhaal van onze strijd met de gemeente. We hebben de strijd gewonnen, dat verklap ik vast!

Ik heb deze zomer genoten van het prachtige weer, maar ik weet dat niet voor jullie allemaal geldt! Helaas. Voor mij was het extra genieten omdat het eindelijk weer leuk vertoeven is in mijn tuin. Na jarenlange verwaarlozing (en het was ooit mijn hobby!) heb ik mijn ideale tuinman gevonden! Dus als ik nu op mijn terras zit hoef ik er niet meer met mijn rug naar toe te zitten om de aanblik van onkruid te vermijden maar zie ik een keurige tuin. Het leukst is dat ik nu weer plantjes mag kopen! Dus als u nog stekjes heeft..... de kleuren zijn voornamelijk roze en paars.

Tot de volgende MailService, laat wat van je horen!!
Amunda van Stenis

BUITENKUNST

door Tine Leewens

We zijn net terug van een Buitenkunst(www.buitenkunst.nl) vakantie. Dit is nu de tiende keer ongeveer in 16 jaar tijd. Mijn eerste bewuste MS symptomen kreeg ik tijdens dat kamp. Ik verblijf daar in onze caravan op een staatsbosbeheer terrein. Alles is onverhard en ik cross met Scooty door de bossen. Dit jaar ging dat redelijk, maar er zijn jaren met buien bij, dan is het hele terrein een groot modderp(b)ad.

Tijdens deze week kun je aan allerlei workshops meedoen. Ik vind theater, zang en schrijven erg leuk. De workshops zijn meestal dagprogramma's(twee x 2,5 uur), sommige programma's zijn tweedaags of beslaan een half dagdeel.

Altijd weer inspirerend. Maar het waren dagprogramma's en 's avonds gaven we voorstellingen. De thriller seekers heb ik /hebben we vier keer gespeeld, vier keer 15 min. oeffff. Maar wel leuk.

Ik heb dit jaar veel mensen omgelegd (zie foto's van thriller seekers) We gingen onderzoeken hoe je de spanning in een toneelvoorstelling vast kunt houden. Ik vond het erg leuk. De andere voorstelling waaraan ik meedeed had het thema: de zeven zonden:

- * Superbia - ijdelheid
- * Avaritia - hebzucht (**hier deed ik aan mee!!!**)
- * Luxuria - lust (sexuele lust/vraatlust)
- * Invidia - jaloezie (**en hier...**)
- * Gula - gulzigheid
- * Ira - toorn
- * Acedia - luiheid

Dit was een productie met ongeveer 100 mensen. Dans, beeldend, theater en kinderen. Erg leuk!

Ook heb ik nog een paar schrijfoopdrachten gedaan. Bij een moesten we een voordracht schrijven waarin tot uiting kwam dat we ergens super voor of tegen waren. Ik voeg hem erbij.

Geachte gelukkigen,

Wij, gehandicapten, kreupelen, lammen, blinden en andere gelukkigen zijn gelukkig. Maar de werkenden voelen zich verheven en denken dat zij het geluk aan hun kant hebben.

Ze vergeten dat wij alle tijd hebben om te genieten van ons geluk.

Dat, terwijl de werkenden zich dienstbaar opstellen, zich kapot werken. En in hun kostbare 'leef' tijd proberen het geluk af te dwingen.

Wij leven dan relaxed en genieten van al wat op ons af komt.

We laten ons vertroetelen en onze billen vegen door allerlei aardige mensen met een roeping. Zij nemen alle zorgen bij ons weg en wij delen ons geluk. Dit alles leidt tot wie wij zijn..... de gelukkige groep mensen.

Totdat het vijf uur is en de gehandicapte nog een pak suiker nodig heeft.

Dan... komen de gefrustreerde, bezwete mensen van hun werk.

En vlak voordat zij hun kinderen van de crèche halen, nemen zij ons aards paradijs over.

Dan zijn wij, de gelukkigen, teveel. Terwijl wij de economie draaiende houden, door onze veelzijdige behoeften. We hebben veel tijd om onze uitkering te besteden

We worden in onze 45 km autootjes opgejaagd. De werkenden zeggen dat we de wegen

verstoppem.

Ze zitten ons op de hielen en proberen ons geluk te verstoren. Ze willen dat we ons ook ongelukkig voelen. Ze geven ons het gevoel dat we teveel zijn. Maar dat, dat laten we niet gebeuren.

We zijn gelukkig en dat blijven we..... toch? We laten ons er niet onder krijgen door die werkenden.

Grappig om te doen, allerlei geschokte mensen (werkenden), maar ook een aantal vooral jongere die daar hartelijk om lachten toen ik daar op een podium stond voor te dragen.

Helaas moet ik nu nog voor boeten dat ik over mijn grens ben gegaan, te lang door gegaan. Maar hopelijk gaat het snel over.

PRINSES BEATRIXFONDS

Wist je dat het geld dat de MSVN te besteden heeft voornamelijk van het Prinses Beatrixfonds komt? Zonder het PBF kunnen wij niet zo actief zijn! In de week van 12 tot 18 september gaan de collectanten van het PBF weer langs de deur. Geef gul! En mocht je willen collecteren, geef je dan op via www.prinsesbeatrixfonds.nl



LEESVOER

Ontmantelde zenuwen (2007)

Dr. E.A.C.M., Dr. R.M.M. Hupperts. In de serie Spreekuur thuis geven de auteurs uitleg over MS aan mensen met MS en hun naaste omgeving. Aan bod komen vele mogelijke klachten en theorieën over het ontstaan van de ziekte plus praktijkbeschrijvingen.

ISBN 978 90 611 686 3

Multiple Sclerose zorgboek (2009)

E.H. Coene, eindredactie. Een naslagwerk voor iedereen die met MS te maken heeft. Een boek met duidelijke en betrouwbare informatie. Tal van deskundigen én ervaringsdeskundigen hebben aan dit boek meegewerkt. Stichting September, Amsterdam.

ISBN 90 72248 30 9



Rucola a la Roma:

Ik ben een paar weken geleden een lang weekend met mijn man in Rome geweest. Je eet daar s'middags en s' avonds warm, dus ik heb in een paar dagen heel wat gerechten gegeten. Vlakbij het piazza Navona hebben we erg lekker gegeten op een terrasje op straat. Sindsdien heb ik deze salade een paar keer nagemaakt. Heerlijk en erg simpel.

Ingredienten: rucola-sla, peer en snippers
Parmezaanse kaas , eventueel zwarte olijven

Ik heb een paar keer verse peer gebruikt, maar het lastige is dat de peer dan wel rijp moet zijn en je moet hem schillen en snijden. Ik dacht één keer de peer te rijpen door hem in de zon te leggen. Buiten. Er waren op een gegeven moment heel veel vogels in de tuin... Kortom, de peer van Hak is ook erg lekker. Grana Pardano heeft kant en klaar kaassnippers. Voor de sier kunnen er nog zwarte olijven (zonder pit) bij, maar dat hoeft niet. Alles door elkaar. Wat olijfolie erover en klaar.



OPLUCHTING

Ik zag er als een berg tegenop, maar nu is het gebeurd, gelukkig.

Door Kitty Smit

Deze week heb ik dan eindelijk een mailtje teruggestuurd, waar ik al anderhalf jaar over na had gedacht. Maar op een dag vond ik dat het tijd werd, het zat me in mijn maag, en ik had al niet de schoonheidsprijs voor beste reactie verdiend...

In 2003 kreeg ik een uitnodiging voor een reünie van de middelbare school, dat leek me erg leuk. Toen bleek er zelfs iemand van de eerste klas nota bene hier in Dronten te wonen.

Ik kon meerijden, en de dag zelf werd hartstikke leuk. Ik ontmoette weer klasgenoten van vroeger, maar ik kende er ook heel weinig van terug. Dat heeft ook te maken met dat ik ben blijven zitten in de vierde, en dat mijn moeder was overleden. Kortom, het was een roerige tijd en de bijeenkomst verliep ook niet helemaal gladjes.

Maar toen hebben we daarna, buiten de school om, met vier meiden een nachtje hier geslapen, met een lek luchtbed (bleek later), en dat was alleen maar leuk. Een daarvan kende ik al vanaf de kleuterschool, dus dat was geweldig.

Ik kreeg contact met dat meisje, daar mail ik nog met enige regelmaat mee. Maar de andere, een meisje dat ik vaag kende uit de klas waarin ik was blijven zitten, had twee kinderen van dezelfde leeftijd als mijn kinderen, en toen bloeide dat op.

We waren nog op zoek naar het adres van iemand die ik vooral van de eerste jaren (dus de eerste en de tweede klas) kende, daar had ik nog veel herinneringen aan, die heeft nog wel eens onze piano gestemd, dus toen ik er achteraan ging en het lukte (ik sprak aan de telefoon met zijn broer!), bleek hij in Amerika te wonen, met twee zoons, die allebei een jaar jonger waren dan mijn meiden. Zijn vrouw was internist, en ze zijn hier met zijn allen geweest, helemaal buiten de school om. Ik heb me voorgedaan als iemand die slecht ter been was, dat kon wel vond ik. Maar ja, dat het zo hard achteruit zou gaan, had ik toen niet gedacht.

Dus toen hij twee jaar later een mailtje stuurde dat hij in Amsterdam in een kroegje muziek ging maken leek het me schier onmogelijk om de kroeg in te komen met die rolstoel waar ik intussen aan gekluisterd was, ik heb het maar laten zitten, hoewel ik wist dat mijn andere blijvzittenvriendin het geweldig zou hebben gevonden, maar ja, dan moest ik mezelf verraden.

Ik heb niks meer van me laten horen tegen de veramerikaanse muzikant, en de klasgenoot uit de blijvzittensklas die op dat leuke luchtbed had gelegen. Met die twee was het contract opgehouden, met de andere twee mail ik niet of nauwelijks, maar ja, dit contact wou ik nou juist weer wel natuurlijk.

Nee, achteraf verdient dit helemaal niet de schoonheidsprijs, het is gewoon egoïstisch gedrag.

Dus uiteindelijk heb ik het weer geprobeerd met een uitgebreid mailtje met excuses en de reden. Het voelt alsof er een last van me afgevallen is. Dat voelt goed.

Maar nu zit ik al een week op haar antwoord te wachten. Misschien is ze wel op vakantie, dat kan...



Ondersteuning bij handicap, ziekte of na een ongeluk

Het leven verandert ingrijpend bij een handicap, ziekte of ongeluk. Ook voor ouders, kinderen, partners en direct betrokkenen. Het leven van alledag is niet meer hetzelfde en het toekomstbeeld verandert

Heliomare, met haar hoofdvestiging in Wijk aan Zee, ondersteunt volwassenen en kinderen met een beperking bij Arbeidsintegratie, Dagbesteding, Onderwijs, Revalidatie, Sport en Wonen. Met als doel dat mensen zelfstandig kunnen blijven wonen, onderwijs en beroepsopleidingen kunnen volgen en kunnen re-integreren naar bestaand werk of een nieuwe werkplek. De inspanningen van de ruim 1600 Heliomare-medewerkers, stagiaires en vrijwilligers zijn erop gericht om dag in dag uit, direct of indirect, bij te dragen aan het zoveel mogelijk herwinnen van de zelfstandigheid van cliënten. Met name Dagbesteding en Wonen worden op verschillende plaatsen buiten Wijk aan Zee aangeboden. In de regio Haarlem volgen op dit moment bijna 300 cliënten een dagbestedingprogramma. Het is een breed, aantrekkelijk en gevarieerd aanbod van activiteiten. Op de pas vernieuwde website www.heliomare.nl kun je een kijkje nemen in onder andere Dagbesteding Haarlem via een virtuele rondleiding. Zeker een bezoekje waard!

Dagelijkse sleur doorbreken

Caroline Snoeks is iedere donderdag in Heliomare dagbesteding Haarlem (activiteitencentrum) te vinden waar ze een programma volgt dat zij in overleg met een medewerker heeft opgesteld. Ze heeft ruim 20 jaar bij Nuon op de financiële administratie gewerkt en kreeg 10 jaar geleden de diagnose MS. Na enige tijd moest ze haar werk opgeven omdat "het werken met cijfertjes" haar niet meer zo gemakkelijk afging als voorheen. Vooral problemen met cognitie (geheugen), zien en lopen namen gedurende de jaren steeds meer toe. Het moeilijkst vindt ze het om met haar cognitieve problemen om te gaan. "Dat ik niet meer kan lopen, daar kan ik eigenlijk goed mee uit de voeten, zeg ik altijd. Hoewel dat een beetje raar klinkt natuurlijk".



Zo'n twee jaar geleden kreeg ze het advies om eens bij dagbesteding Haarlem langs te gaan. De kennismaking beviel goed en in een intakegesprek werd duidelijk welke onderdelen uit het gevarieerde aanbod van activiteiten goed bij haar eigen wensen en mogelijkheden aansloten. Op dit moment gaat ze een dag per week naar het activiteitencentrum: in de ochtend om nieuwe vaardigheden op de computer te ontwikkelen, 's middags staat sportfysio op het programma. Badminton deed ze vroeger altijd met veel plezier, en dat heeft ze weer opgepikt, zij het nu vanuit haar rolstoel, maar met minstens zo veel enthousiasme en plezier. Binnenkort gaat ze kijken of er een badmintonvereniging is die faciliteiten voor aangepast

sporten aanbiedt.

Dagbesteding geeft weer wat afleiding en breekt de dagelijkse sleur een beetje. Je was gewend iedere dag 20 jaar lang naar je werk te gaan, je krijgt de diagnose MS en wordt

afgekeurd. En wat dan? Op mijn vraag of dagbesteding haar bevalt luidt het antwoord: "ik ga denk ik vanaf het najaar meer dagen naar het activiteitencentrum ga". Een duidelijk 'ja' dus.

Protestactie

Na het gesprek verneem ik van een medewerkster dat de overheid voornemens is fors te gaan bezuinigen en dat de eigen bijdrage van deelnemers drastisch verhoogd wordt. Een klap in het gezicht voor de medewerkers en cliënten die vrezen dat de kwaliteit van de zorg verslechtert.

Wanneer ik thuis de krant opensla lees ik dat cliënten van Heliomare een protestactie op touw zetten. Ik hoop van ganser harte dat naar hen geluisterd wordt.

Ruud Geleijnse

■ WOENSDAG 4 AUGUSTUS 2010

Clënten Heliomare starten protestactie

DOOR YVO GROTE

WIJK AAN ZEE - Eén medewerker van de dagbesteding ter begeleiding van zestien gehandicapten. Daar komen geheid problemen van, daarvan is Bart Bosman van de cliëntenraad van Heliomare overtuigd. Maar door bezuinigingen is dit doemscenario onvermijdelijk. „Steeds minder mensen kunnen naar de dagbesteding en de kwaliteit wordt verder uitgehold”, vreest Bosman.

De cliëntenraad, en Bosman in het bijzonder, geeft een aanzet tot een landelijke protestactie. De campagne richt zich tegen de korting op dagbestedingen voor lichamelijke gehandicapten. Veel al mensen in een rolstoel of die door een fysieke beperking niet aan het werk kunnen. De dagbesteding breekt hun dagelijkse sleur en geeft het bestaan meer inhoud.

De dagbesteding voor lichamelijke gehandicapten wordt hard getroffen door het snoeien van de uit de AWBZ gefinancierde kosten. „Nog dit jaar wordt 15 procent bezuinigd en vanaf volgend jaar 25 procent structureel”, zegt Bosman, zelf cliënt bij het activiteitencentrum in Krommenie. Maar het is nog veel erger, rekent hij voor. „Het komt bovenop eerdere bezuinigingen van vier en 7,5 procent. De totale inkringing komt neer op wel 40 tot 50 procent. Als je weet dat bijvoorbeeld in Krommenie 10 procent al neerkomt op een bedrag van € 200.000. Het gaat dus om hoge bedragen.” Naast Krommenie beheert Heliomare dagbesteding

dingen in Haarlem, Aalsmeer en Amsterdam. Bosman: „Ik weet niet om hoeveel mensen het uiteindelijk gaat, maar alleen al in Krommenie komen ongeveer 900 personen.”

De cliënten zijn sinds kort zelf al belast met een eigen bijdrage. „Die kan tot wel 500 euro oplopen”, zegt Bosman. Bovendien is vorig jaar de toegangsdrempel verhoogd. Mensen met een lichte handicap kunnen er niet meer terecht. „Een spraakstoornis is bijvoorbeeld niet ernstig genoeg meer. Wat je nu wel ziet is dat er meer mensen met zwaardere beperkingen komen, dus dat betekent meer belasting voor het personeel.”

Bosman denkt dat de kwaliteit van de zorg flink achteruit gaat. „Logisch, als een medewerker zestien gehandicapten moet begeleiden. Is de laatste op gang geholpen, moet de eerste alweer opruimen. Die begeleider heeft de handen alleen al vol om zoveel mensen op het toilet te helpen.”

De cliëntenraad wordt geruggesteund door het bestuur van Heliomare, maar dat heeft het tij ook niet kunnen keren. Vandaar dat Bosman en de zijnen het vizier op Den Haag richten. „We hebben een brief naar de Staten-Generaal gestuurd. We vragen alle cliënten in het land een actiekaart te sturen. In de hoop dat het ministerie wordt overspoeld. Kijk, wij zijn natuurlijk een makkelijk groep om aan te pakken. We kunnen niet met zijn allen naar het Malieveld voor een manifestatie; met zoveel rolstoelen zou dat een logistieke chaos worden.”

EEN NIEUWE AUTO, EINDELIJK.....

Dit stuk is ter lering ende vermaeck. Het had ook kunnen heten: wie heeft de langste adem(wij dus....).

Ruim twee jaar geleden hadden wij veel kosten aan onze -oude- auto. Gezien het feit dat Dirk steeds verder achteruit kachelde leek het me goed hierop te anticiperen bij het kiezen van een nieuwe auto. Het moest er dus één worden waar Dirk met rolstoel en al in zou kunnen zodat hij de vermoeiende overstap niet meer hoefde te maken.

Maar aangezien zulke auto's duur zijn, de aanpassingen kosten een kleine tien duizend euro, vonden we dat we hulp bij de gemeente moesten vragen.

In juni 2008 stuurde ik een aanvraagformulier naar de gemeente, met behulp van MEE. We wilden de auto zelf bekostigen en de gemeente vragen de aanpassingen te betalen. We spaarden ons een versuffing om het bedrag bij elkaar te krijgen, ook omdat de afloop natuurlijk onzeker was.

Zoals verwacht stuurde de gemeente een afwijzing. En zoals verwacht tekende wij bezwaar aan. Althans, een juridisch medewerkster van MEE deed dat namens ons.

Wij moesten voor een hoorzitting verschijnen. De Gemeente werdt vertegenwoordigd door één van haar juridische medewerkers en wij door de onze. De hoorcommissie bestond zoals te doen gebruikelijk uit drie mensen die niet voor de gemeente werken, wel de regels kennen en afhankelijk zijn. Hun oordeel is echter adviserend en niet bindend.

Zoals verwacht stuurde de gemeente een afwijzing. En zoals verwacht gingen wij in beroep.

Dit betekende echter dat de hele zaak voor de rechter zou komen en wij dus een advocaat nodig hadden. MEE legde de zaak voor aan de advocaat waar zij vaak zaken mee doen om te zien of hij er brood in zag. En dat

deed hij.

Zoals hij zelf al zei was hij zijn geld meer dan waard. Van verschillende kanten kregen we te horen dat de gemeente heel zenuwachtig van deze man werd, hij is namelijk op het gebied van WMO-zaken de beste van Nederland!!

Dus, zoals verwacht wonnen we de zaak!! Na twee jaar en één maand!! Na een aantal weken meldde de gemeente dat zij niet in beroep zou gaan. Hoera, we kunnen de auto gaan kopen! Dachten wij.

Dus we gingen naar een speciale dealer, kozen onze auto uit en vroegen de Gemeente om een betalingstoezegging voor hun gedeelte. Ja, dat hadden we gedacht! Dat ging zomaar niet! Er moest eerst een keuringsarts komen (was ondertussen al twee keer geweest), die moest kijken welke aanpassingen nodig waren en een rapport naar de gemeente sturen. Daar moest dan precies bekeken worden welke aanpassingen we nodig hebben (hoezo dubbel werk), dan moest er een beschikking naar ons gestuurd worden, dan moesten er drie offertes gemaakt worden, dan moesten die naar de gemeente, dan moest de gemeente bepalen waar we de auto uiteindelijk mochten kopen en dan....ja dan.... **MAAR WE HADDEN HEM AL GEKOCHT!** De dame van de gemeente was beledigd. Zeer beledigd! Maar ja, voor deze ene keer mocht de dealer de offerte opsturen, dan zou zij hem beoordelen en de dealer schriftelijk de eventuele toezegging doen.... zucht.

Gelukkig wist de verkoper raad. Hij belde de mevrouw van de gemeente, smeerde wat stroop, mailde de offerte en... kreeg twee dagen later de toezegging, per mail!

Eind goed, al goed.

Overigens is het voor sommigen misschien interessant om te weten wat de rechter - onder andere- gebruikt heeft als basis van de uitspraak:

Verweerder (de gemeente) heeft het onjuiste toetsingskader (n.l. de WVG) toegepast in plaats van de nu geldende WMO. **Verweerder is gehouden de goedkoopst compenserende voorziening te verstrekken, niet de goedkoopst adequate.**

Daarbij zegt de rechter dat het door de gemeente toegewezen individuele rolstoelvervoer gezien het inkomen niet algemeen ge-

bruikelijk is,.

Al met al is niet voldaan aan de in artikel 4 en 26 neergelegde compensatie- en motiveeringsplicht.

Waarvan akte.

Amunda van Stenis



BRAINTRAINEN OP INTERNET OF OP PAPIER

Neurocampus is de grootste uitgever van braintraining in Nederland en Vlaanderen. Deze website ([www. neurocampus.nl](http://www.neurocampus.nl)) staat vol met -gratis- hersenoefeningen. Op de homepage ziet u afbeeldingen met talrijke gebouwen. Op elk gebouw kunt u klikken. Na een korte animatie krijgt u toegang tot een oefenlokaal. Daar vindt u de breinbrekers. Probeer het maar eens uit!

Vind u het leuk? Dan kunt u zich -gratis- inschrijven. Als u dat gedaan heeft krijgt u toegang tot nog veel meer hersenoefeningen. En allerlei extra's zoals de Neurocampus Voordeelclub. Ook kunt u dan uw cijferlijst bijhouden, examen doen of in de highscores terechtkomen. Liever braintrainen op papier? Bel met 0900 - 226 5263- voor een abonnement of koop losse nummers in de boekhandel.



EERSTE HULP BIJ PECH

Een scootmobiel moet het altijd doen. Punt. Daarom staat de scootmobiel hulpdienst 24 uur per dag klaar om te helpen. Het is de enige professionele hulpdienst voor scootmobielen in Nederland. De hulpdienst probeert binnen dertig minuten ter plaatse te zijn om de kapotte scootmobiel te repareren en te zorgen dat de gestrande scootmobiel veilig thuiskomt of op een tijdelijk verblijfadres. Het lidmaatschap kost €89 per jaar. De scootmobiel hulpdienst alarmcentrale is 24 uur per dag, zeven dagen per week bereikbaar.

Het hoofdkantoor is geopend op werkdagen van 8.30 tot 19.30 uur, telefoon 0800-6655000. Kijk ook op www.scootmobielhulpdienst.nl

PARTNERS VAN LOTGENOTEN

“Partners van lotgenoten“ is eigenlijk een te beperkte benaming. Misschien zouden we deze naam moeten wijzigen in : “ betrokkenen bij lotgenoten contact “ .

Bij de afdeling Haarlem e.o. van de MSVN hebben de leden/patiënten al jaren de mogelijkheid om op regelmatige basis met elkaar in groepsverband te praten over van alles waar zij, al dan niet ziekte gerelateerd, tegen aan lopen (figuurlijk bedoeld uiteraard).

Sinds enkele maanden bestaan er ook groepsgesprekken voor mensen die niet zelf patiënt zijn maar die wel op enige wijze geconfronteerd worden met de slopende ziekte MS. Dat kunnen partners zijn, kinderen, ouders of andere familieleden van patiënten, maar ook burens, vrienden of hulpverleners.

Donderdag 22 juli 2010 ben ik als partner van een MS patiënte ook eens aangeschoven bij zo'n groepsgesprek. De groep was door de vakantietijd wat uitgedund zodat we uiteindelijk met vijf mensen aan tafel zaten. Drie partners en twee ouders van patiënten.

MS is bij mijn partner ruim 12 jaar geleden gediagnosticeerd zodat ik al ruime ervaring heb met MS. Sinds het begin van haar ziekte is zij lid van de MSVN en actief in de afdeling Haarlem. Hierdoor heb ik al vele door de afdeling georganiseerde themabijeenkomsten meegemaakt. De bijeenkomst voor de bij lotgenoten betrokkenen is een benadering van heel andere orde. Openlijk praten over de eigen ervaringen met andere ervaringsdeskundigen zonder dat de MS patiënten daar zelf bij zijn ervaar ik als heel bijzonder.

De bijeenkomst begon om 20:00 uur en duurde goed anderhalf uur. Allerlei onderwerpen kwamen ter sprake, zoals de snelheid waarmee de ziekte zich ontwikkelt, de gezinssituatie en onderlinge relaties die hierdoor wijzigen, de mogelijkheden die er zijn om extern zowel financiële als hands-on ondersteuning te krijgen. Uiteraard is het geven van een uitputtende opsomming in dit kader niet zo heel zinvol.

De aanwezigen constateerden dat in deze moderne tijd het medium Internet de mogelijkheid biedt om vrij eenvoudig alle informatie te verkrijgen die men nodig heeft of wenselijk acht. Hierdoor kan het zijn dat bij potentiële deelnemers aan zowel het zogenaamde lotgenoten contact als aan het partners van lotgenoten contact de zin van een dergelijk overleg ontgaat. Na een avond te hebben deelgenomen aan een dergelijke gespreksronde moet ik voor mijzelf vaststellen dat ik toch nog van zaken heb gehoord die ik niet wist of kende. Verder is het praten over MS en de gevolgen zonder dat daar patiënten bij zijn zeer verhelderend. Er worden uitspraken gedaan die situaties verhelderen, maar die in de aanwezigheid van de patiënt zelf wellicht niet gedaan worden. Ik neem aan dat deze ervaringen ook zullen gelden bij het lotgenoten contact als patiënten zelf met elkaar praten.

Het “ betrokkenen bij lotgenoten contact “ is op regelmatige basis en wordt gehouden in het gebouw van Heliomare in Haarlem, dezelfde locatie als waar de themadagen van de afdeling Haarlem worden georganiseerd. De eerstvolgende bijeenkomst is op donderdag 2 september 2010 om 20:00 uur. Contactpersoon voor aanmelding, onderwerpen en vragen is de voorzitter van de afdeling Haarlem, zelf partner van een lotgenoot, Amunda van Stenis.

De afzonderlijke contactgroepen van de afdeling Haarlem zijn wat mij betreft een aanrader voor zowel de lotgenoten, de MS patiënten zelf, als voor de betrokkenen bij lotgenoten. Ik roep de betrokkenen van lotgenoten op om de datum van de volgende bijeenkomst (2 september) alvast in hun agenda te blokkeren en eens mee te discussiëren.

Donald Lupescu

ROLMOBIEL

Heb je (-tijdelijk) rolstoelvervoer nodig? Krijg je geen vergoeding vanuit de WMO? Of krijg je die wel maar kom je er niet uit met Connexion?

Kijk dan eens op www.rolmobiel.nl of bel met 023-5242843 Rolmobiel wordt gerund door vrijwilligers, rijden op tijd (!) en hebben ook nog tijd om bijvoorbeeld te helpen met het aantrekken van je jas.

Omdat ze Werken met vrijwilligers zijn de kosten laag.

EIGEN BEDRIJF GOEDE ZAAK

Een eigen bedrijf beginnen kan een goede manier zijn voor mensen met een beperking om weer aan het werk te gaan. Als zelfstandig ondernemer kun je je eigen werktijden kiezen en je werkbelasting afstemmen op je fysieke of psychische mogelijkheden. UWV helpt daar graag bij en heeft een nieuwe folder gemaakt: kan ik voor mezelf beginnen met een uitkering? Er staat informatie in over hoe UWV kan helpen, wat de gevolgen zijn voor de uitkering, welke starters-kredieten er zijn en nog veel meer informatie over het opzetten van een nieuw bedrijf. U kunt de folder downloaden van www.uwv.nl of aanvragen bij UWV Telefoon werknemers 0900-9294 (lokaal tarief)

bron:Perspectief dec. 2009

JONGLEREN

Enige tijd geleden las ik in de krant een artikel over jongleren. Het oefenen hiervan met twee of drie ballen schijnt goed te zijn voor de werking van niet alleen de witte, maar ook de grijze stof in ons brein. In het verlengde hiervan is gebleken dat mensen met MS daar baat bij hebben.

Ik dacht meteen, leuk om eens te proberen, als een soort kleine sport. Ik houd helemaal niet van de oefeningen die ik bij de fysiotherapie moet doen, terwijl het jongleren me juist uitdaagt.

Het leuke ervan is dat je spelenderwijs oefeningen doet, waarbij je linker- en rechterhand onafhankelijk van elkaar, andere dingen moeten doen. Het doet iets met je coördinatie en je bent echt aan het multitasken. Het is best lastig en ik raak ook altijd een beetje geïrriteerd als het niet lukt, maar juist dat stimuleert mij om steeds beter te worden! Het geeft toch het gevoel van een wedstrijdje en dat vind ik leuk. Inmiddels jongleer ik nu een half jaar. Wie weet kan ik anderen ook enthousiast maken om een een balletje op te gooien.

Charlotte Bik

CCSVI EN SUSAN

door Tine Leewens

Hanneke (een dame met ook MS) vertelde me in de supermarkt over Susan uit Haarlem. Zij ging naar Polen voor de CCSVI en de eventuele behandeling. We stonden voor de kassa en al afrekenend en tasseninpakkend vertelde ze me dat Susan over twee weken, eind april, daar verwacht werd. Ik kende Susan niet, maar toch had ik wel interesse in het verhaal. Juist nu er in de MenSen in geschreven werd. De laatste tijd heb ik weer wat meer belangstelling voor MS en de behandeling daarvan. Waarschijnlijk heeft dat te maken met de onderzoeken (zie vorig nummer)die ik heb gehad na 13 jaar. Een aantal weken later sprak ik Hanneke weer en ze vertelde dat het heel goed was gegaan met Susan. Ik werdr nieuwsgierig en heb Hanneke en Susan uitgenodigd voor een avondje bij mij thuis. Dat wilden ze wel en een paar weken daarna zaten we met vijf mensen met MS en Mart, mijn man, te luisteren naar het verhaal van Susan.

Ze is een 40-er en geeft les op een hogeschool. Haar werk neemt veel tijd in beslag. 'Ik werk gemiddeld 60 uur per week, maar vlak voordat ik naar Polen ging kon ik niet meer dan de helft werken,' vertelde ze, 'Direct na de operatie voelde ik me al anders, mijn stemming was anders en mijn gevoel ook. Ik meende nog dat dit hoorde bij de opluchting, ten gevolge dat het achter de rug

was. Maar de volgende dag was het nog steeds zo. De volgende dag mocht ik al naar het hotel waar ik vier dagen bleef.' Dit verblijf had te maken met de bloedverdunners die ze kreeg en de controle daarop.

Susan vertelde over het onderzoek, de dag voor de operatie. Ze hadden gelijk geconstateerd dat de vernauwing van dien aard was dat ze haar adviseerden stents (kleine koortjes die de vaten open houden) te laten plaatsen, i.p.v. te dotteren. De artsen en verpleegsters waren superaardig en Susan kon zich aardig verstaanbaar maken met Engels.

Nu de operatie twee maanden geleden is, is ze erg benieuwd hoe het is met de stents, maar nog meer of het ijzergehalte rond de plaques verminderd is. Twee mensen die ook naar Polen zijn geweest hebben een nieuwe CCSVI gedaan en daar bleek de ijzerophoping weg te zijn. Wat de betekenis daarvan is voor de ms is niet helemaal duidelijk.

Kortom, voor mij is het duidelijk, ik ga ook een gooi doen naar deze behandeling. Met grote waarschijnlijkheid zal het nog wel een poosje duren voor ik aan de beurt ben, maar ondertussen is er in het conservatieve regelgevende Nederland ook wat breder gekeken en misschien zelfs dat ze de moeite nemen om in gesprek te gaan met behandelenden en potentiële patiënten.



*De drie woorden 'ik probeer het'
hebben talloze wonderen ingeluid.*

George P. Burnham

WEEKENDJE WEG MET MS-EXPRESS

Stichting MS-express organiseert weekenden speciaal voor mensen met MS. In een mooie omgeving op een rustieke hoeve kunnen de deelnemers met elkaar van gedachten wisselen en ervaringen delen.

Het bijzondere aan de weekenden is vooral de ongedwongen sfeer: niets hoeft en alles mag!

Bij de keuze van de accommodaties wordt er rekening mee gehouden dat iedereen zonder belemmering uit de voeten kan. Ook gaan er verpleegkundigen mee. De weekenden beginnen op vrijdagmiddag en duren tot zondagavond. Op zondagen is er lotgenotencontactdag met barbecue voor mensen die een heel weekend te belastend vinden.

Doelstelling MS-Express

Stichting MS-Express heeft als doelstelling het stimuleren van contacten tussen men-

sen met MS of een MS gelijkende beperking. Dit gebeurt door het organiseren en/of ondersteunen van één of meerdaagse bijeenkomsten die als doel het uitwisselen van ervaringen en tips hebben, alsmede het vergroten van het saamhorigheidsgevoel tussen de mensen onderling. Daarnaast is het doel van de stichting om fondsen te werven om deze initiatieven financieel mogelijk te maken.

Aanmelden kan via www.msweb.nl/forum, de benodigde informatie is te vinden op het MS-web forum in de "huiskamer". Voor meer informatie kun je een mail sturen naar info@ms-express.nl of kijken op www.ms-express.nl

MEEDOEN NIET MAKKELIJKER

Meedoen is niet makkelijker geworden ondanks nieuwe wet.

Politici vinden het belangrijk dat mensen met een beperking "meedoen" in de maatschappij, zoals een betaalde baan vinden en sociale activiteiten doen. Er zijn om die redenen wetten ontwikkeld (de Wet Gelijke Behandeling en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning).

Het blijkt nu dat mensen met een beperking in 2008 in grote lijnen net zo weinig "meedoen" in de samenleving als in 2006. Ze hebben bijvoorbeeld nog steeds minder vaak werk en kunnen minder vaak gebruikmaken van het openbaar vervoer. Dit blijkt uit onderzoek van het NIVEL (Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg).

Bron: GezondNu augustus 2010

SEPTEMBER: MAAND VAN HET AANGEPAST SPORTEN

In september barst het nieuwe sportseizoen voor alle sporters weer los, dus ook voor alle mensen met een beperking die graag aan sport doen. Daarom

organiseert het Samenwerkingsverband Aangepast Sporten voor de zesde achtersen volgende keer de Maand van het Aangepast Sporten. Dit jaar worden nog meer mensen bereikt door de samenwerking met SportService Amsterdam, SportSupport, SPURD, MEE en Gehandicaptensport Nederland. In de maand september zullen in heel Noord-Holland weer tal van open dagen worden georganiseerd voor mensen met een beperking. Een ideaal moment om kennis te maken met alle aangepaste sportmogelijkheden in de regio. Binnenkort zal er op [gocn.nl](http://www.gocn.nl) een overzicht komen van alle Open Dagen.



GEHEUGENVERLIES BIJ MS-PATIENTEN



De hippocampus, een hersenstructuur die belangrijk is bij het geheugen, is sterk afwijkend bij mensen met MS. De afwijkingen van de hippocampus zijn bij MS-patiënten met ernstige geheugenklachten zichtbaar te maken met nieuwe MRI-technieken. Deze bevindingen zullen de basis vormen voor het bestrijden van het geheugenverlies bij MS. Dit volgt uit het promotieonderzoek van Stefan Roosendaal, die op 15 april is gepromoveerd aan VU medisch centrum.

Bij MS-patiënten met geheugenklachten hoeven er nog geen afwijkingen zichtbaar te zijn op standaard MRI-scans. Maar wanneer gebruik gemaakt wordt van geavanceerdere imaging technieken blijkt de verbinding van de hippocampus met de rest van het brein in sterke mate aangedaan te zijn. Roosendaal

heeft daarnaast laten zien, dat ook MS-patiënten die normaal scoren bij geheugentesten al uitgebreide hippocampale afwijkingen hebben. Waarschijnlijk nemen gezonde hersendelen het functioneren van de hippocampus tijdelijk over. In hoeverre de afwijkingen op de MRI-scans voorspellend zijn voor toekomstig geheugenverlies wordt nu verder onderzocht.

Ongeveer vijftig procent van de MS-patiënten krijgt te maken met cognitieve problemen, waaronder geheugenverlies. Deze kunnen optreden in het beginstadium van de ziekte, wanneer nog weinig of geen andere fysieke symptomen merkbaar zijn en worden in sociale zin als zeer invaliderend ervaren door de nog vaak jonge patiënten. Verder onderzoek richt zich nu op de vraag in hoeverre het geheugenverlies met medicijnen of met hersentraining kan worden aangepakt bij MS-patiënten.

Het onderzoek van Roosendaal is gefinancierd door de Stichting MS Research.

Meldpunt gehandicaptenzorg

Er komt een voorlopig meldpunt gehandicaptenzorg bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Minister Klink had al eerder op aandringen van SP-Kamerlid Renske Leijten beloofd de mogelijkheid van zo'n meldpunt te onderzoeken.

In een brief aan de Kamer heeft de minister nu laten weten dat het meldpunt per 1 september van start gaat voor een periode van 3 maanden. Leijten: "Ik ben blij dat mensen nu een betere ingang hebben bij de Inspectie. Nu kunnen misstanden in instellingen sneller aan het licht komen en kan de Inspectie sneller ingrijpen. De overheid heeft de plicht om bewoners van gehandicapteninstellingen te beschermen en moet voldoende toezicht houden."

Mensen kunnen vanaf 1 september bij het meldpunt terecht voor klachten over de gehandicaptenzorg en voor informatie en advies over hun rechten. Alle meldingen zullen door de Inspectie worden geregistreerd en er wordt extra op gelet of meldingen niet wijzen op een structureel probleem in een instelling. Ook anonieme meldingen worden voortaan in behandeling genomen, als tenminste duidelijk is om welke instelling het gaat.



CCSVI, STAND VAN ZAKEN, THEORIE, PRAKTIJK EN MSVN

Hugo van den Elshout

De hypothese dat chronische cerebrospinale veneuze insufficiëntie (ccsvi) van invloed zou zijn op het ontstaan en beloop van MS blijft de gemoederen in vakkringen en onder patiënten bezighouden, getuige de tv-optredens/rapportages en de discussies op de internetforums. Vernauwing van bloedvaten beperkt de normale bloedafvoer vanuit de hersenen hetgeen resulteert in veranderingen in de bloedstroom in de hersenen die eventueel schade veroorzaken aan hersenweefsel.

Ccsvi is vast te stellen met doppler-onderzoek en zou te behandelen zijn met dotteren waarbij de vernauwing met een ballonnetje wordt opgerekt of plaatsing van een stent (hulpstuk dat de vaten open houdt). Dergelijke behandelingen hebben al plaatsgevonden en in sommige gevallen heeft dit al geleid tot ernstig letsel. Zo kan plaatsing van een stent in zeldzame gevallen leiden tot ernstige infecties. Het kan losraken, het hart bereiken en de aorta perforeren. Een MS-patiënt is in 2009 na plaatsing van 2 stents overleden en eind 2009 moest een andere MS-patiënt een openhartoperatie ondergaan na losraken van een stent.

De resultaten van de studies van Zamboni en zijn team waarop dit alles is gebaseerd zijn uiteengezet in de eerste Elektronische Nieuwsbrief die we aan dit onderwerp hebben besteed. Zij hebben wel benadrukt dat er beter opgezette studies nodig zijn om de effectiviteit en veiligheid van de behandeling vast te stellen. Het bewijs is op basis van deze gepubliceerde resultaten onvoldoende om iedereen met MS nu te gaan testen op en behandelen voor ccsvi.

Die studies worden inmiddels opgezet of lopen al. Een omvangrijke klinische studie die door de National MS Society uit de Verenigde Staten mogelijk wordt gemaakt, is de Combined Transcranial and Extracranial Venous Doppler Evaluation aan de Buffalo Universiteit New York. Op 10 februari zijn de inleidende resultaten gerapporteerd van de eerste 500 deelnemers. De onderzoekers willen met geavanceerdere technieken nog

500 extra patiënten onderzoeken in de tweede fase van de studie.

Het doel van de studie is om te bepalen of MS-patiënten ccsvi hebben. Alle 500 deelnemers (waaronder 280 voornamelijk relapsing-remitting MS-patiënten en 160 gezonde controlepersonen) kregen een dopplerscan van het hoofd en nek in verschillende lichaamshoudingen om de richting van de bloedstroom vast te stellen. De MS-patiënten kregen ook een MRI-scan van de hersenen om ijzerafzettingen in laesies te meten. De dopplerscans werden uitgevoerd conform een vastgesteld protocol waarbij 5 specifieke kenmerken die van invloed zijn op de bloedafvoer worden onderzocht. Voor de diagnose ccsvi moeten minimaal 2 van die 5 kenmerken worden vastgesteld.

Uit het onderzoek bleek dat iets meer dan de helft van de deelnemende MS-patiënten ccsvi had en bijna een kwart van de gezonde controle patiënten. Dat laatste vraagt om verder onderzoek.

Ook in Duitsland is onderzoek uitgevoerd aan een kleine niet-geselecteerde groep MS-patiënten. Daarnaast is de validiteit van de onderzoeken van Zamboni getoetst en bepaald of hun theorie plausibel is met de huidige theorie van het ontstaan van MS. Die stelt dat door beschadiging van de bloedhersen-barrière autoreactieve T-cellen het centrale zenuwstelsel kunnen binnendringen. Blokkering van de vaten zal dit proces mogelijk versterken, maar dat betekent niet dat ccsvi MS veroorzaakt.

Dat was wel de interpretatie van Zamboni op basis van de resultaten van zijn eerste studie. Hij claimde dat wel alleen ccsvi MS veroorzaakt. Mocht dit overigens waar zijn dan vindt er een grote verschuiving plaats in de manier waarop we denken over MS.

Nog in hetzelfde jaar volgde de publicatie over de therapeutische gevolgen. In die studie met 65 MS-patiënten was bij allen minstens 1 van de genoemde kenmerken aanwezig en 2 bij 48 van hen. De verbetering na de behandeling was voor Zamboni verder bewijs voor de ccsvi-theorie. Maar die verbetering kan evengoed een weerspiegeling

Is een Fundag iets voor jou?

Altijd al een ander kapsel gewild? Als een échte cowboy of prinses verkleed? Op avontuur, vloten bouwen, met pijl en boog schieten of acteren in een theatervoorstelling? Dan zijn onze Fundagen echt iets voor jou! Tijdens deze dagen kun je je even helemaal uitleven. Daarnaast ontmoet je kinderen die in dezelfde thuissituatie als jou opgroeien.



Hoe doe ik mee aan een Fundag?

Kom jij uit een gezin waarbij een van de gezinsleden ernstig ziek of gehandicapt is? En ben jij tussen de 6 en 16 jaar oud? Dan is FunCare4Kids echt iets voor jou!

Schrijf je via de website in bij FunCare4Kids, dan krijg jij uitnodigingen voor onze Fundagen. In overleg met je ouders/verzorgers kun jij je aanmelden voor de Fundag.

FC4K
www.FunCare4Kids.nl

zijn geweest van het natuurlijk beloop van MS. Dat is niet meegewogen. Ook was er geen controlegroep aanwezig. Er kan dus een placebo-effect aanwezig zijn geweest. Van de 10 onderzochte MS-patiënten in de Duitse studie hadden 4 tenminste 1 van de 5 kenmerken tegen 1 van de 7 controle personen. Het gecombineerde bewijs van 2 van de 5 kenmerken kon bij 2 van de 10 MS-patiënten vastgesteld worden en bij geen van de controle personen. In beide gevallen was er echter geen significant verschil. Dat betekent volgens de auteurs dat de hypothese dat MS in alle gevallen door ccsvi wordt veroorzaakt in dit kleine onderzoek weerlegd wordt.

De Duitse auteurs concluderen dat betrokkenheid van ccsvi bij het ontstaan van MS op dit moment nog onduidelijk is. Wel is duidelijk dat ccsvi niet exclusief MS kan veroorzaken. Het is ook onduidelijk of ccsvi oorzaak of gevolg is van MS. Voorlopig is ccsvi dus nog speculatief. Gebaseerd op het huidige wetenschappelijk bewijs is er dan ook geen rechtvaardiging voor behandeling, in het bijzonder als die wordt uitgevoerd buiten klinische studies om.

Vorige maand heeft een aantal wetenschappers de publicaties van Zamboni en zijn ccsvi-theorie ook kritisch beoordeeld. De vaststelling in de eerste studie dat alleen MS-patiënten ccsvi hadden en controle niet, kan een gevolg zijn van bevoordeling bij de keuze van de deelnemers. De tweede studie had geen controlegroep, een kleine hoeveelheid patiënten, een niet-blinde evaluatie en inconsistente mri-protocollen.

Er is behoefte aan zorgvuldig opgezette en sterk gecontroleerde studies. Zolang die niet zijn uitgevoerd, geanalyseerd en bediscussieerd in de wetenschappelijke arena, wordt behandeling van ccsvi bij MS-patiënten afgeraden.

Als laatste is in de Lancet Neurology van mei de ccsvi-theorie onder de loep genomen. In het artikel wordt melding gemaakt van de 2 eerder genoemde fatale gevolgen van de ingreep. Als gevolg daarvan is behandeling van ccsvi op het betreffende centrum stilgelegd totdat de klinische protocollen goedgekeurd zijn.

Volgens de auteur moet de hypothese nog worden bewezen, laat staan de veiligheid en de effectiviteit van de behandeling. Vele deskundigen zijn openlijk kritisch over het blootstellen van patiënten aan een ernstig risico van de ingreep. Sommige neurologen geloven dat de ccsvi-theorie wel er toe doet. Zij zeggen dat de auto-immuuntheorie niet alle aspecten van MS kan verklaren. We weten dus niet waar we op dit moment staan. Zelfs als er een verband is tussen CCSVI en MS, vermoeden velen dat vaatafwijkingen waarschijnlijker een gevolg zijn van MS dan oorzaak. Het testen op ccsvi en behandelen daarvan moet alleen plaatsvinden in klinische studies volgens goede studieprotocollen.

Bron: nieuwsbrief MSCentrum Nijmegen voorjaar 2010.

Zo, dat is de theorie. Nu een praktijkverhaal.

Hugo Eggerding, één van onze leden (niet dezelfde Hugo als de schrijver van bovenstaand artikel!) heeft de operatie ondergaan en schreef zijn verhaal op het forum. Hieronder een samenvatting, het hele verhaal is te lezen op onze website www.msvnhaarlem.nl (ga naar het forum)

Snel, heel snel is het gegaan, op 25 mei had ik een afspraak in Düsseldorf voor het maken van een MRI scan en een doppleronderzoek. Zelf heb ik ook zo mijn bedenkingen inzake deze nieuwe ontwikkelingen op MSgebied, maar dat er wellicht een verband bestaat tussen CCSVI en MS acht ik zeker niet uitgesloten. Dus toen de mogelijkheid zich voordeed om net over de grens deze scans te laten maken greep ik deze gelegenheid aan. De diagnose bij mij is 14 jaar geleden gesteld en na wat omzwervingen ben ik bij het MS centrum in Nijmegen beland waar toen nog professor Hommes de scepter zwaaide, een echte geneesheer.

Het onderzoek verliep, zoals je verwachten mag van Duitsers, zakelijk, efficiënt en de diagnose was dat één linker jugularis (halsslagader) geheel dicht zat, een ijzerophoping werd niet geconstateerd, op de doppler was

dit zeer goed te zien. Ja en toen de vraag wat doen we ermee? Ik had al gehoord dat je in Polen zeker een jaar moest wachten voor een eventuele behandeling, intussen had Wendy, mijn vrouw, contact met Vera Braamhaar van Prescan en daar hoorde ze dat Prescan, met een ziekenhuis net over de grens, een behandeling aan het opzetten was. Als ik deze weg in zou slaan leek me dit het vertrouwds en makkelijkst. En zo waren wij op de lijst gezet voor 24, 25 en 26 juni om als eerste dit traject in te gaan.

Op woensdag de 23ste zijn wij naar Lingen gereden en hebben overnacht in een Gaststätte aan de Ems en zo waren wij de volgende dag ruim op tijd in het Bonifatius ziekenhuis. Een medewerkster van Prescan, Gerrie Hofkamp, wachtte ons daar op en we maakten kennis met de andere patiënten: Carina (haar ervaringen kun je lezen op: <http://www.msweb.nl/forum/showpost.php? ... tcount=514>), Mila en Claudy (kijk eens op: <http://claudy-bruggink.blogspot.com/>) en hun partners.

Deze dag begon het vooronderzoek, een gesprek met de chef vaatchirurg Herr dr. Görtz en hij maakte nog een doppler om de zaak goed in beeld te krijgen, wel bleef hij op de vlakke over de scan en doppleronderzoeken, een echt goed beeld krijg je pas wanneer er contrastvloeistof in de aderen gebracht wordt, zo maakte hij ons duidelijk. Een afspraak met de cardioloog was ook gepland, er werd een hartecho gemaakt en de cardioloog nam ook alle tijd om de beelden te verduidelijken wat op zich al heel interessant is. Het gaat de cardioloog om het feit of er geen tegendruk op kon treden zodat het effect van een betere afvoer van het bloed van het hoofd teniet gedaan kan worden. Het verplegend personeel was zeer attent, er was een keuzemenu en we hadden een ruime kamer waar we 's avonds met zijn achten Nederland-Kameroen hebben bekeken en elkaar moed inspraken voor de volgende dag.

Vrijdag om zeven uur stond de Krankenschwester al in de kamer met de mededeling dat het schema iets vervroegd werd, ik ging als

tweede na Mila. De hele weg naar de OK was goed voorbereid en in de OK was de heer Tassarek, Fachartz für Chirurgie, die de ingreep leidde. Een verdoving in de lies en de katheter kon zijn weg vinden door de aderen. Op het beeldscherm was alles goed te volgen, ook dat de contrastvloeistof ingespoten werd en de arts vaststelde dat de vloeistof niet afgevoerd werd wat het gevolg was van een totale stenose (vernauwing), daarna werd er gedotterd op verschillende plaatsen en bij mij met name links. In totaal was de vaatchirurg bij 90 minuten bezig om de vernauwingen te verhelpen. Er zijn geen stents geplaatst en Gerrie was bij de hele operatie aanwezig wat zeker voor, als men de Duitse taal niet machtig is, aangenaam is (natuurlijk kan er in het Engels geconverseerd worden). Een drukverband en terug naar de kamer, drie uur liggen en dan voorzichtig weer op.

Wel was ik na de ingreep wat duizelig en je moet je tijd nemen. De ingreep op zich verliep pijnloos, wel voel je wat als het ballonnetje opgepompt wordt. 's Avonds waren we weer allemaal in de gemeenschappelijke ruimte om ervaringen uit te wisselen en waren het erover eens dat we goed terecht zijn gekomen. Het ziekenhuis de chef artsen, verpleegkundigen, de nazorg, de hygiëne, de begeleiding, alles was dik in orde. Als iemand overweegt om deze ingreep te laten doen is Lingen het overwegen waard. De volgende dag was daar eerst weer de krankenschwester met het ontbijt wat we gemeenschappelijk genuttigd hebben en nadat dokter Görts persoonlijk het verband verwijderde om te zien of echt alles goed was namen we afscheid van elkaar en reden naar huis.

Oh ja, het resultaat, ik vind het nog wat snel om er conclusies aan te verbinden. Vijf dagen na de behandeling zegt Wendy (mijn vrouw): hé je eet weer met je linkerhand, het laatste jaar gebruikte ik mijn linkerkant steeds minder maar inderdaad onwillekeurig doet hij weer wat mijn moeder me geleerd heeft, het lijkt erop dat ik meer energie heb. Placebo of niet, het is mooi meegenomen.

Dus nu de tussenstand, zal ik maar zeggen. Hoe gaat het nu met mij? Ik kan zeker zeggen dat die verlamdende vermoeidheid voor driekwart is afgenomen, ook die stramheid is een heel stuk verbeterd, zeg voor iets meer dan de helft. Fysiek kan ik nog geen resultaten geven, het lijkt dat het lopen en evenwicht licht verbeterd is, maar daar kan ik vooralsnog geen echte conclusie aan verbinden. Wel na een goede afkoeling, zwemmen in de zee, gaat het lopen beter dan voorheen maar ik test dit alles nog en ik weet dat met de meeste ms patiënten beter gaat na een afkoeling, maar toch. Ik zie hoe dan ook, toch verbeteringen maar de vierdaagse lopen zit er niet in.

Tot dusver gebruikte ik twee keer per week 44mg. rebif en dat heb ik na de ingreep niet meer gebruikt, na de ingreep heb ik geen medicatie gebruikt en ik heb ook geen nadelige gevolgen van de ingreep gehad.

Brief van voorzitter MS Vereniging Nederland

De MS Vereniging Nederland heeft inmiddels per brief een oproep gedaan aan neurologen, zorgverzekeraars én het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Directie Langdurige zorg). De tekst van de betreffende brief van onze voorzitter de heer Slangen treft u hieronder aan.

AAN:

Nederlandse Vereniging voor Neurologie
 neurologen in Nederland
 Zorgverzekeraars Nederland
 zorgverzekeraars in Nederland
 Ministerie van VWS, Directie Langdurige zorg

Datum : Den Haag, 20 juli 2010

Kenmerk : pelbestuur\br\100133

Onderwerp : Chronische Cerebrospinale Veneuze Insufficiëntie (CCSVI)

Geachte heer, mevrouw,

Zoals u wellicht bekend is, vindt er wereldwijd discussie plaats over CCSVI met felle voor- en tegenstanders. De Italiaanse arts Zamboni stelt op grond van een door hem uitgevoerd onderzoek dat er een samenhang

is tussen multiple sclerose (MS) en Chronic CerebroSpinal Venous Insufficiency (CCSVI). Zijn behandelmethodede bestaat onder andere uit verwijding van de bloedvaten in het halsgebied. Deze - experimentele - behandeling staat inmiddels bekend als 'Liberation treatment'.

Wij ontvangen van onze leden veel vragen omtrent deze behandeling, hetgeen volstrekt logisch is. Behandeling van MS is nog steeds niet afdoende om de vele beperkingen, problemen en permanente vermoeidheid die gepaard gaan met MS, het hoofd te bieden. Mensen met MS willen liever vandaag dan morgen een behandeling ondergaan die ten minste de verslechtering door MS tegengaat.

Vanuit de kringen der neurologen horen wij veel scepsis, op basis van inhoudelijke argumenten. De uitkomsten van het onderzoek met beperkte omvang aan de VU te Amsterdam geven bijvoorbeeld ruimte voor veel nieuwe vragen.

Het tegenstrijdige feit doet zich voor dat wij van een kleine groep mensen met MS vernemen dat zij goede resultaten boeken met de behandeling die zij in het buitenland hebben ondergaan. In een enkel geval wordt een verbluffend resultaat gemeld.

Wij vragen derhalve uw aandacht voor CCSVI, omdat onze leden geïnformeerd willen worden over zowel de behandeling als de risico's en complicaties.

Namens onze leden dringen wij derhalve aan op verdere exploratie van deze richting in wetenschappelijk onderzoek, naast de onderzoeken die nu al plaatsvinden of op korte termijn zullen gaan plaatsvinden.

Tevens dringen wij aan op volledige en juiste registratie van behandeling, resultaten en wellicht bijkomende complicaties, in medische dossiers. Achtergrond is dat gedocumenteerde resultaten bijdragen aan betrouwbare uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek.

Hoogachtend,

MULTIPLE SCLEROSE VERENIGING NEDERLAND

Frans Slangen, voorzitter



**THEMA DAG
9 oktober 2010**



THEMA "DRESS TO IMPRESS" DAG (AANGEPASTE KLEDING)

Beste leden en niet-leden,

Kleding die niet lekker zit, afzakt en dergelijke. Je wilt er toch wel een beetje knap bijlopen of bijzitten natuurlijk. Je hoeft toch niet meteen in een aardappelzak te verschijnen of met zo'n charmante stratenmakerdecolleté. Tegenwoordig zijn daar gelukkig praktische oplossingen voor, verwerkt in modieuze kleding met bijpassende designartikelen.

Op de themamiddag wordt dit allemaal geshowd. Daarnaast kun je zien hoe diverse ongemakken op slimme en praktische wijze te verhelpen zijn en nu dus tot het verleden behoren. Wat dacht je van een opvouwbare wandelstok die eveneens als paraplu dient en die je ook als een soort steuntje kunt gebruiken om even op te zitten?



Kom daarom **zaterdag 9 oktober a.s.** naar onze themamiddag en laat je aangenaam verrassen. Toegang is gratis. De uitnodiging hiervoor ontvang je nog per post.

Houd 9 oktober vrij in uw agenda en uw brievenbus goed in de gaten!

Namens de themawerkgroep

Melvin Slingerland

Agenda

Elke vrijdag: Zwemmen in de Planeet van 18.30 - 19.30 uur
inlichtingen: Marjan Buitenhek tel. 0255 - 52 2 476
of Theo Sallé tel. 023 - 52 52 952

elke derde donderdag inloopuur in het Spaarne Ziekenhuis
van de maand inlichtingen bij Ria Lupescu 023 - 5240182

2 september 2010 lotgenotenbijeenkomst voor partners van MS-ers
2 oktober 2010 lotgenotenbijeenkomst voor MS-patiënten
9 oktober 2010 themadag!
21 oktober 2010 lotgenotenbijeenkomst voor partners van MS-ers
30 oktober 2010 deadline copy voor volgende MailService
Zie colofon voor redactie adres.

20 november 2010 lotgenotenbijeenkomst voor MS-patiënten
2 december 2010 lotgenotenbijeenkomst voor partners van MS-ers
Half december 2010 volgende MailService bij u in de bus

NUTTIGE ADRESSEN

Voor advies en begeleiding bij vragen en problemen rondom uw handicap:
MEE Amstel en Zaan, Boekanierlaan 2, Hoofddorp: 023-5563300, informatie@meeaz.nl,
www.meeaz.nl

MEE Noordwest-Holland: 023-5358877, info@meenwh.nl, www.meenwh.nl

Voor informatie over het persoonsgebonden budget (PGB):
Per Saldo, de landelijke vereniging voor budgethouders, Utrecht, 030-2304066 www.pgb.nl

Zorgkantoor Kennemerland: 020-5914444
Zorgkantoor Amstelland/ Meerlanden, Leiden: 071-5825931

Voor vragen en klachten: Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg(IKG):
IKG Kennemerland 0255-518279, ma en do 10.00-12.00 uur
IKG Amstelland en de Meerlanden 023-5627126, maan/dins/woensdag tussen 10-12 uur,
vrijdag tussen 10-12 uur. Email: ikg@rpcp-am.nl

Belangenemancipatie en behartiging lichamelijk gehandicapten en chronisch zieken Zuid-
Kennemerland: www.stichtinghetweb.nl

Voor mensen die langdurig en intensief voor een ander zorgen:
Tandem-mantelzorgondersteuning
Kleermakerstraat 51a, 1991 JL Velzerbroek
WWW.tandemzorg.nl

Voor mensen die hun verhaal kwijt willen of met vragen zitten:
MS-telefoon; de MS-telefoon is op werkdagen bereikbaar van 14.00- 17.30 uur **en**
ma. en do. avond van 17.30-21.00 uur, tel. 0900-8212108. In het telefoonteam zitten
mensen die zelf ook bekend zijn met de diagnose MS.

Heliomare dagbesteding



Een handicap..? Tijd om de deur uit te gaan!

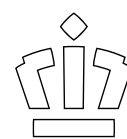
Bijna iedereen die lang thuiszit, overkomt het. Bijna iedereen die dit vooruitzicht heeft, is er bang voor. Het gewone dagritme raakt verloren, je komt tot niets, want je hebt toch de hele dag de tijd. En je spreekt bijna geen mensen meer. De verveling slaat toe. Elke dag lijkt op de ander.

Voor mensen met een beperking is een zinvolle invulling van de dag niet zo gewoon als het lijkt. Net als iedereen willen zij hun favoriete bezigheden uitoefenen, zich ontwikkelen en contacten leggen met anderen. Heliomare dagbesteding is er voor iedereen met een lichamelijke of meenvoudige handicap en voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Als professionele organisatie bieden wij een breed scala aan mogelijkheden.

Dus, wat let u? Het is de hoogste tijd om de deur uit te gaan! Kijk eens op onze website voor een locatie van Heliomare bij u in de buurt of stuur een e-mail naar info-dagbesteding@heliomare.nl

www.heliomare.nl/dagbesteding

Relweg 51 • 1949 EC Wijk aan Zee • www.heliomare.nl



TNT Post
Port betaald