

'Je bent meer dan je ziekte'



Ruim 900 mensen kwamen zondag 6 november naar Congrescentrum 1931 in s-Hertogenbosch voor een inspirerende Nationale MS Dag 2022.

Een dag boordevol informatie, met diverse keuzesessies, een drukbezocht Inspiratieplein, en gelegenheid elkaar én de sprekers te ontmoeten, onder meer tijdens de lunch en MpowerS Connect.

Fotografie: Anne Reitsma, Ad Bogaard, Evelyn Jessurun





Impressie Nationale MS Dag 2022

Na het welkomstwoord van directeur-bestuurder Rianne Wisgerhof ging de plenaire openingssessie de diepte in.

Onderzoekers dr. Marvin van Luijn (MS-Centrum Erasmus) en dr. Antonio Luchicchi (MS Centrum Amsterdam) bespraken hun verschillende ideeën over het ontstaan van MS.

Van Luijn denkt dat een auto-immuunreactie voor afbraak zorgt van myeline om de zenuwen. Een bepaalde cel van het afweersysteem, de B-cel, vliegt uit de bocht. Kleine veranderingen van het DNA, en het Epstein-Barr virus spelen hierbij een rol.

Luchicchi vermoedt dat het juist andersom zit en dat de afbraak van myeline het immuunsysteem triggert.

Break-outsessies

Na de plenaire sessie volgden twee rondes van keuzesessies, over onder meer vermoeidheid, gezonde leefstijl, Samen Beslissen, stamceltherapie en het laatste medicatienieuws.

Vermoeidheid

Bij 'Vermoeidheid, wat kun je er zelf aan doen' legden de sprekers prof. dr. Hans Knoop en Martin Heine (beide Amsterdam UMC) uit dat vermoeidheid bij MS anders is dan 'gewone'

vermoeidheid. Er zijn helaas geen medicijnen voor. Wat wel kan helpen, is proberen anders om te gaan met vermoeidheid door cognitieve gedragstherapie én bewegen. Kies iets uit dat je leuk vindt, of dat nu een wandeling is, fietsen of dansen, en probeer op te bouwen.

Diagnose MS, en nu?!

Voor mensen die nog niet zo lang weten dat ze MS hebben, gaf dr. Jop Mostert (Rijnstate Ziekenhuis Arnhem) in een sessie tips en bemoediging. Wat hij in elk geval aan iedereen wilde meegeven: 'Kijk na een keuze niet terug; 'had ik maar' heeft geen zin.

Leef gezond. En heb vertrouwen in jezelf en in je lichaam. Soms is dat vertrouwen helemaal weg. Maar de ervaring leert: het komt terug.'

Stamceltherapie

Bij de sessie over Stamceltherapie werden veel vragen van bezoekers beantwoord. Dr. Joost Smolders (MS-Centrum Erasmus) en prof. dr. Joep Killestein (Amsterdam UMC) legden duidelijk uit hoe zij de afweging maken om stamceltherapie aan- of af te raden. 'Het is geschikt voor een klein groepje mensen met een hele actieve vorm van MS en nog relatief weinig schade die ondanks therapieën toch



nog ontstekingsactiviteit laten zien.’ De neurologen maken zich er hard voor dat stamceltherapie ook in Nederland mogelijk wordt.

Medicatie nieuws

Dr. Michel Bos (Sint Annaziekenhuis Geldrop) vertelde over de nieuwe ontwikkelingen op medicatiegebied. Hij nam daarin de laatste ontwikkelingen mee van ECTRIMS, het grootste internationale MS-congres ter wereld.

Er lijken aanwijzingen te zijn dat meteen beginnen met tweedelijns-medicatie bij een bepaalde groep mensen met MS goed kan helpen. Dit past in de lijn waarbij artsen meer kijken naar wat past bij een individuele patiënt, een behandeling op maat.

Samen Beslissen

In de zeer interactieve sessie Samen Beslissen speelden acteurs met en zonder MS twee gesprekken met een zorgprofessional. Mensen in de zaal konden suggesties geven om het gesprek beter te laten verlopen. De acteurs verwerkten dit vervolgens in de scène, om te laten zien hoe je meer haalt uit een gesprek met een zorgprofessional.

Programma's

Bezoekers konden ook meer ontdekken over de programma's van het Nationaal MS Fonds, zoals Leef! met MS, over een gezonde leefstijl door Voeding Leeft en Can Do More, het zelfmanagement-programma voor mensen met MS en hun naasten.

Leef! met MS

Met stellingen over gezondheid en oefeningen kreeg Voeding Leeft de zaal in beweging. Bij het starten van het programma Leef! met MS is het best wennen, vertelt directeur Barbara Kerstens. 'Maar we zien dat het werkt, soms al na dertig dagen.' De gezonde lunch die het Nationaal MS Fonds alle bezoekers deze dag aanbood, was helemaal in lijn met de uitgangspunten van het programma Leef! met MS.

**'Mensen met MS
stimuleren om de regie
over hun leven zoveel
mogelijk in eigen hand
te nemen'**

Can Do More

In de sessie over Can Do More ging dr. Noëlle Kamminga de uitdaging aan om met 200 mensen een mindfulness oefening te doen. Ze vertelde hoe het programma van acht weken iemand met MS en zijn of haar partner of andere naaste, nieuwe gewoontes en technieken leert die ervoor zorgen dat mensen samen beter met MS en de gevolgen ervan kunnen omgaan.

Gedurende de dag bood het drukbezochte Inspiratieplein een breed scala aan organisaties en bedrijven met innovaties qua hulpmiddelen en ondersteuning. Tenslotte werden er heel wat gekke beken getrokken in het fotobusje, voor een leuke herinnering voor thuis.

MpowerS Connect

Jonge mensen met MS ontmoetten elkaar tijdens MpowerS Connect in hun eigen ruimte, de sfeervolle Galloway Lounge. Het was de tweede keer dat dit werd georganiseerd. Maar liefst 115 deelnemers kwamen voor MpowerS naar de Nationale MS Dag.

De hele dag konden ze in de MpowerS ruimte terecht om even onder elkaar te zijn. Zo konden zij interessante sessies van het reguliere programma bijwonen en in de pauzes bij leeftijdsgenoten zijn.

Tijdens de lunch deelden zij hun verhaal, onder leiding van moderator Teun Aarden, aan de hand van dilemma's die op de zijden van dobbelstenen waren geschreven: 'We gingen echt de diepte in en iedereen wilde graag zijn verhaal kwijt. Heel bijzonder hoe open iedereen durfde te zijn.'

Bezoekers vonden het heel prettig om andere jonge mensen met MS te spreken. 'Het is gewoon fijn om te



praten met anderen die je snappen, waarbij je niets hoeft uit te leggen'. De jongeren sloten hun Nationale MS Dag af met een exclusieve borrel en een 'cocktailcollege'.



OLVG wint de MS@Work Award 2022

'Ik ben heel blij dat het gezien wordt wat wij samen doen zodat Adinda kan blijven werken', reageerde Lenny Kranstauber, van ziekenhuis OLVG in Amsterdam.

Ze is voormalig teamleider Klinische Fysiologie en nam de MS@Work Award in ontvangst.

Adinda Groot droeg haar werkgever voor. 'Ik vond het best eng om te doen, maar ik vind het zo'n mooie manier om het team te laten weten hoe enorm ik waardeer wat ze doen'.

De jury koos uiteindelijk voor OLVG om de combinatie van een meedenkende werkgever en een team van ondersteunende collega's. 'Ze hoeven dit niet te doen, maar willen dit graag: de ultieme collegialiteit.'

De andere finalisten waren het Rijksvastgoedbedrijf in Den Haag en Van Broekhoven Fysiotherapie in Roosendaal.

'Adinda is een mens, met een vák, en daar gaat het om!'

