

LIDWINA'S NIEUWSBRIEF

België - Belgique

P.B. - P.P.

3700 TONGEREN

BC 30759

Driemaandelijks tijdschrift **april-mei-juni 2010**
Afgiftekantoor Tongeren - **P 802073**
v.u. R.Medaer - de Gerlachestraat 6 - 3500 Hasselt



In dit nummer:

Voorwoord	2
Proeven met mensen en MS	3
MS en seksualiteit	4
Als je niet ziek genoeg bent...	6
MS in het dagelijkse leven	7
Handige zomertips	8
MS en zwangerschap	9
Voor het op de markt komt	10
Komt MS nu vaker voor?	11
De mayonaise moet pakken	12



Lidwina voor MS vzw



Voorwoord

Beste lezer

Met groot genoegen presenteren we onze nieuwste editie van Lidwina's Nieuwsbrief. Andermaal hebben we geprobeerd een uitgave te verzorgen met heel wat informatie over MS verwante onderwerpen. Ook enkele kritische beschouwingen ontbreken niet in deze Nieuwsbrief.

Zo is er een bijdrage van voorzitter dokter R. Medaer over de evolutie van farmaceutische proefnemingen bij personen met MS en de problemen die deze testings met zich mee brengen. Aansluitend hierop kan u ook een artikel lezen over de verschillende fasen die zo een onderzoek moet doorlopen vooraleer een nieuw geneesmiddel de consument kan bereiken.

Psycholoog Kim Hauffman belicht een onderwerp dat niet alleen voor mensen met MS gevoelig ligt: hoe omgaan met seksualiteit als de relatie tussen twee partners bemoeilijkt wordt door fysieke beperkingen? Deze zeer interessante en leerrijke tekst kan hopelijk bijdragen tot een nog beter begrip tussen enerzijds de personen met MS zelf en hun directe omgeving anderzijds. Mocht naar aanleiding hiervan nood bestaan tot verdere opvolging, dan kan u steeds bij Kim terecht voor een diepgaand gesprek en begeleiding. Nog in verband met liefde en seksualiteit kan u in deze editie nog nieuws vinden over zwangerschap en MS en de mogelijke gevolgen ervan op het verdere verloop van de ziekte.

Om het geheel te voltooien kan u lezen over MS en het dagelijkse leven, vindt u een antwoord op de vraag of MS nu vaker voorkomt dan vroeger en hebben we enkele zomerse tips voor u verzameld. En als slot mijmeren we even weg bij de bedenkingen dat een mayonaise moet pakken...

Wij zijn dan ook van mening dat we weer een goed gevulde en bijzonder interessante nieuwsbrief voor u hebben samengesteld. Vandaar dat onze dank op de eerste plaats uitgaat naar de auteurs van deze artikels. Hun bijdrage was weer onmisbaar bij het samenstellen van Lidwina's Nieuwsbrief. Maar aan elke medaille zit een keerzijde: er zou immers geen nieuwsbrief nodig zijn, mocht er geen geïnteresseerd publiek voor blijven bestaan. Zonder lezers geen uitgave, zo simpel is het.

Dus willen we ook u, beste lezer, bedanken voor uw trouwe bijdrage aan het welslagen van deze uitgave. Door uw betrokkenheid en door uw reacties gesteund, weten we dat we op de goede weg zitten. Langzaam maar zeker kan de vzw Lidwina voor MS zo timmeren aan de weg naar een beter begrip van personen met MS en een betere integratie in onze samenleving van iedereen die door deze ziekte getroffen is. Het klinkt misschien ambitieus, maar vanaf het ontstaan van vzw Lidwina zijn we als vereniging geen enkele uitdaging uit de weg gegaan. Nu, ruim tien jaar later, mogen we best een beetje fier zijn op onszelf omwille van de realisaties gedurende deze periode. Maar nogmaals: zonder publiek zou het allemaal vergeefse moeite geweest zijn. Daarom hopen we dan ook dat we nog lang op uw getrouwheid mogen rekenen en dat u nog lang de weg naar de vzw Lidwina voor MS mag vinden. Want zolang er nog geen middel gevonden is tegen deze ziekte, zal u op onze vereniging mogen rekenen. Ook dat is ambitieus, maar voor minder gaan we niet...

Nog veel leesplezier!

P. Hermans

PROEVEN MET MENSEN EN MS

Het opzetten en uitvoeren van geneeskundige proeven met mensen, bedoeld om een nieuwe behandeling uit te testen, was tot voor een 10-tal jaren vrij eenvoudig: neem een groep patiënten, verdeel ze vervolgens in twee groepen en onderwerp elke groep aan een verschillende behandeling - meestal placebo en actief middel - en na een tijdlang opvolgen van beide groepen, zie je dan de effecten van de therapie. Farmaceutische bedrijven hebben op die manier nieuwe producten op de markt gebracht en er winsten mee gemaakt.

De laatste jaren zijn proeven met mensen veel complexer geworden. Er zijn veel meer regulerende maatregelen gekomen en ethische aspecten, zoals de vraag of je mensen met MS nog met een placebo mag behandelen, worden belangrijker. Ook dient men bij proeven vaak verschillende specialismen te betrekken om nevenwerkingen tijdig op te kunnen sporen. Zo moesten bij recente MS-proeven naast twee neurologen ook een cardioloog, een huidarts en een oogarts beschikbaar zijn.

Dit vraagt een dure infrastructuur en dus een goed uitgerust ziekenhuis met hoge kwaliteitscriteria. Daarnaast wordt het recruterende van patiënten voor *trials* als maar moeilijker omdat er al goede routine-medicatie op de markt is. MS-patiënten die meedoen aan proeven hebben ook steeds meer een goedaardige vorm van de ziekte: bij recente trials bedroeg het aantal opflakkingen per jaar slechts 0,3 wat erop neerkomt dat de deelnemers maar om de drie jaar een opflakking deden. Om op die manier toch nog statistisch significante verschillen te vinden, moet het aantal deelnemers aan de proef dan ook groter worden. Om hieraan te verhelpen wordt dan ook vaak gerecruteerd in verre landen, zoals Rusland en Indonesië. Onnodig te zeggen dat patiënten uit deze landen, waar de gezondheidszorg op een laag pitje staat, niet te vergelijken zijn met de onze. Verwickelingen als tbc en andere infecties komen dan ook weer opduiken.

Verder blijken bij proeven waarbij de hersenen betrokken zijn, aspecten als cognitie (geheugen, aandacht of karakter) vaak niet of onvoldoende opgevolgd te worden.

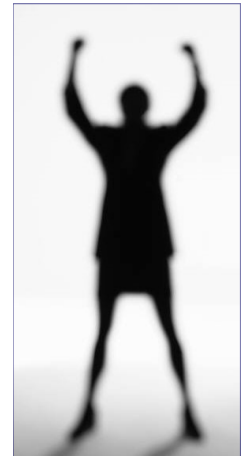
Deze moeilijkheden van regelgeving, ethiek, hoge kosten lange duur van de proeven en inclusiecriteria, maken dat goede trials vooral opgezet worden door grote multinationale farmaceutische firma's die samenwerken met grote academische ziekenhuizen. Ook in België zien we dat gebeuren: het UZ Leuven doet 29,9% van alle klinische proeven gevolgd door UZ Gent (12,6%) en UCL (12,5%). De grootste vijf farmaceutische bedrijven doen 40,9% van alle proeven. Slechts 20% van alle onderzoeken naar medicijnen wordt niet door de industrie gesponsord.

Het huidige onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen levert steeds minder op en kost steeds meer. Experts suggereren dan ook andere methodes dan klinische proeven om te komen tot een behandeling van neurologische letsels. Goed gecontroleerde klinische data-analyse bij patiënten uit de dagelijkse praktijk waarbij nauwkeurig gerigistreerd wordt wat er gebeurt, kunnen mogelijk een alternatief vormen.

Dr. R. Medaer

Bron: ● The nuts and bolts of neuroscience trials
The Lancet, december 2009

- Crisis knaagt aan klinische studies
De artsenkrant, maart 2010



MS EN SEKSUALITEIT

Een ziekte kan het seksuele leven voor langere tijd of blijvend beïnvloeden. De effecten hiervan zijn merkbaar op lichamelijk en geestelijk vlak. Seksualiteit heeft voor iedereen een andere betekenis, maar voor de meeste mensen vormt het een belangrijk onderdeel van hun leven.



Mensen met MS hebben een verhoogde kans op veranderingen in hun seksuele functioneren. Studies wijzen uit dat 40 tot 80 procent van de vrouwen met MS en 50 tot 90 procent van de mannen met MS klachten of bezorgdheden hebben op vlak van seksualiteit. Vaak vinden mensen het moeilijk om te praten over seksuele problemen die het gevolg kunnen zijn van MS. Daarom kan het zinvol zijn om inzicht te krijgen op welke manieren MS een invloed heeft op intimiteit en seksualiteit.

Meerdere factoren kunnen een rol spelen bij seksuele veranderingen ten gevolge van MS. De lichamelijke beleving en het gevoel bij seksuele ervaringen kunnen door MS veranderen. MS kan ook lichamelijke klachten veroorzaken, die het in de praktische zin moeilijk maken om seks te hebben. Daarnaast kunnen emoties en psychologische factoren een belangrijke invloed hebben op seksualiteit en intimiteit. Tot slot kan de relatie tussen twee personen veranderen wanneer één van beide MS heeft. Deze verschillende factoren worden hier verder toegelicht.

Door aantasting van het zenuwstelsel kunnen storingen ontstaan in de erogene zones van het lichaam. Hierdoor kunnen bepaalde lichaamsdelen ongevoelig of juist overgevoelig en zelfs pijnlijk worden. De meeste veranderingen die vrouwen ondervinden zijn het gedeeltelijke of volledige verlies van libido (verlangen naar seksualiteit), vaginale droogheid, verminderd orgasme en oncomfortabele sensorische veranderingen aan de genitaliën. Bij mannen komen vaker erectiestoornissen en het moeilijker krijgen van een orgasme voor.

Er kan ook sprake zijn van secundaire problemen. Deze moeilijkheden verwijzen naar fysieke veranderingen ten gevolge van MS die op hun beurt indirect een invloed hebben op seksualiteit: vermoeidheid, blaasproblemen, spasticiteit, spierzwakte, problemen met aandacht en concentratie. Bijwerkingen van bepaalde medicijnen kunnen ook invloed hebben op seksualiteit. Psychologische problemen vormen een derde groep van mogelijke moeilijkheden op vlak van

Lidwina's Nieuwsbrief wordt op ruim 1800 exemplaren gratis verstuurd naar alle bezoekers, sponsors, sympathisanten en bekenden van het MS-huis.

Het maken en verspreiden ervan kost aan de vzw Lidwina voor personen met MS echter veel inzet, tijd en financiële middelen.

Wilt u onze vereniging daarbij steunen, dan is uw bijdrage altijd welkom op het rekeningnummer **BE28 2350 3042 0020** BIC-code: **GEBABEBB**

seksualiteit. Het betreft voornamelijk de manier waarop we omgaan met de ziekte en de persoonlijke gevoelens en reacties die mensen hebben rond MS. Hoe iemand zichzelf ziet, kan veranderen. Je kan het gevoel hebben het vertrouwen in je eigen lichaam kwijt te zijn. Onzekerheid kan hierdoor op de voorgrond komen te staan. Soms schamen mensen zich voor hun lichaam of gaan ze hun lichaam zelfs haten. Het verlangen naar intimiteit kan hierdoor sterk afnemen. Als je als man bijvoorbeeld geen erectie kan krijgen, kan dat leiden tot faalangst en verminderd zelfvertrouwen. Het vermijden van seksuele ervaringen komt dan vaak voor.

Seksuele problemen kunnen ook voorkomen doordat er veranderingen optreden in de relatie tussen de persoon met MS en de partner. Als een van beide partners MS krijgt en zorg nodig heeft, veranderen vaak de verhoudingen binnen de relatie. De partner met MS kan eerder gezien worden als patiënt dan als seksuele partner. Soms ontstaan er emotionele moeilijkheden bij de partner als reactie op de aandoening. Die kunnen te maken hebben met zorgzaamheid (bijvoorbeeld de ander geen pijn willen doen), met angst, solidariteit, afkeer, onwennigheid of verdriet. Zowel bij de persoon met MS als bij de partner kunnen gevoelens van afwijzing en verlies van intimiteit ontstaan.

Ervaar je problemen op seksueel gebied, dan is het raadzaam om deze moeilijkheden bespreekbaar te maken met je arts. Hierdoor kom je meer te weten over je lichaam en de veranderingen die kunnen optreden ten gevolge van MS of door medicatie.

Gevoelstoornissen komen bij MS veel voor: sommige zones van het lichaam worden minder gevoelig, anderen worden overgevoelig of pijnlijk. Indien deze gevoelstoornissen zich in de streek van de geslachtsdelen voordoen, hinderen deze sterk de seksuele beleving. Nieuwe lichaamszones verkennen om opgewonden te raken kan dan nuttig zijn. Hiervoor kan men best samen rustig experimenteren.



Vaak is het nodig om enkele praktische aanpassingen door te voeren. Seks zal misschien meer gepland moeten verlopen. Neem voorzorgen indien je verlies van stoelgang of urine vreest. Zoek naar een comfortabele houding. Vermoeidheid speelt ook een belangrijke rol. Vaak kan men 's avonds al te uitgeput zijn om nog van seks te kunnen genieten. Zoek een ander ogenblik waarop je dit eventueel kan plannen.

Ook is het zinvol om te kijken naar de invloed van MS op je zelfbeeld, je houding ten opzichte van je lichaam en je zelfvertrouwen. Psychologische begeleiding kan je hierin ondersteunen. Er wordt dan gekeken in brede zin naar de invloed van MS op seksualiteit en intimiteit. Gesprekken kunnen gaan over de verwerking van de diagnose, het verlies aan controle, een veranderd zelfbeeld, aantrekkelijkheid, schuldgevoelens, rouw of veranderde rolpatronen bij seksualiteit in het dagelijks leven. Ook wordt aandacht besteed aan de gevoelens van de partner en de veranderingen die MS in zijn of haar leven met zich meebrengt.

K. Hauffman
Psychologe

ALS JE ALS PERSOON MET MS NIET ZIEK GENOEG BENT...

Vanuit het MS-huis in Menen willen we ook dit keer weer bijdragen aan Lidwina's Nieuwsbrief. Het is alleen moeilijk om telkens weer een onderwerp te vinden als je zelf niet getroffen bent door MS. Ik ben ook geen dokter en wat ik van MS weet, komt voornamelijk, door wat ik van mijn vrouw met MS verneem. Het is niet altijd rozengeur en maneschijn... maar dat moet ik jullie helaas niet vertellen.

Zo weet ik ook dat de ziekte een verschillend verloop kent. De symptomen van de ziekte zijn zeer verscheiden en afhankelijk van de getroffen zenuwbanen. Spierzwakte, coördinatiemoeilijkheden, gevoelsstoornissen, moeheid, stoornissen in het geheugen, de spraak of de concentratie zijn zowat de meest voorkomende. Maar niet iedereen wordt door al deze symptomen getroffen, en eenzelfde symptoom uit zich niet bij iedereen op dezelfde manier. Maar goed ook.

Bij sommige patiënten kent de ziekte een meer geleidelijk verloop, met toenemend functieverlies. Andere personen met MS, zoals mijn partner, kennen een ziekteverloop met opflakkingen d.w.z. dat periodes van verbetering en verslechtering elkaar afwisselen. Niet iedereen met MS komt automatisch in een rolstoel terecht. Naar ik heb gehoord kan 80% 10 jaar na de diagnose nog lopen.

In dit artikel wil ik het hebben over de groep van mensen die getroffen zijn door MS met opflakkingen en zich bevinden in een periode van zogenaamde verbetering. Als titel voor dit artikel koos ik daarom "Als je als persoon met MS niet ziek genoeg bent..." en ja, deze titel komt wellicht eigenaardig over, maar geeft ook weer wat mijn partner in beknopte vorm regelmatig overkomt en dat wil ik hier toch even aan de kaak stellen.

Vijftien jaar geleden werd de diagnose gesteld tijdens een zware opstoot en jaren van medisch verleden. Gelukkig voor ons gezin herstelde mijn partner telkens voor zover als mogelijk, waarmee ik bedoel dat er geen 'zichtbare' mankementen overbleven. Daardoor juist hebben wij, maar vooral mijn vrouw dan, naast het aanvaarden van de ziekte toch bijkomende problemen... geen fysieke maar mentale. Je kunt het omschrijven als "krassen op de ziel".

In de ogen van veel "gezonden" lijkt mijn vrouw immers gezond, want men ziet niets aan haar. Het spreekt vanzelf dat een woordje uitleg over de ziekte meestal wel een 'beetje' begrip opbrengt, alhoewel dat niet altijd zo is. Bij een groep van mensen kan je misschien nog "onwetendheid" invoeren als excuus, maar niet bij iedereen. Moeilijker is het wanneer je ervaart dat mensen die wel ervaring hebben met MS, of mensen uit je naaste omgeving die je ook kenden toen je nog niet ziek was, ook enig ongeloof aan de dag leggen als je hen vertelt dat je MS hebt.

Op die manier word je voortdurend heen en weer geslingerd tussen twee werelden, enerzijds die van de "gezonden" en anderzijds die van de "zieken". "Je ziet er goed uit", "Je bent mooi bruin gebrand", "Ga toch mee fietsen. Wat houdt dat in", "Neem toch de trap. We gaan anders te lang op de lift moeten wachten", "Wil je zeggen dat je dat niet meer kan?" zijn maar een greep uit de vaak gehoorde opmerkingen.

Waarom kan je er als persoon met MS niet goed uitzien? Mag je als persoon met MS niet meer van de zon genieten als het mooi weer is? Moet je werkelijk in een rolstoel zitten om begrepen te worden? Heb je geen recht meer om te zeggen dat het eventjes niet meer gaat, dat je je eventjes zo moe voelt? Het is juist omdat mijn partner er goed uitziet of een goede dag heeft, dat ze eens een wandeling kan maken in de zon. De andere dagen, als het niet gaat, zijn we verplicht om binnen te blijven, maar dat ziet dan niemand.

Ik moet jammer genoeg besluiten dat mijn partner heel vaak op ongeloof stuit en dat ze feitelijk een zichtbaar mankement zou moeten hebben om enigszins geloofwaardig over te komen. Hopelijk voelt niemand zich met dit artikel op de tenen getrapt, maar we zijn het beu om steeds verantwoording te moeten geven bij een ziekte wat ons is overkomen.

Maar laten we toch met een positieve noot afsluiten. Laten we mekaar verder steunen. Laten we niet toegeven aan de buitenwereld dat we andere mensen zijn, want een persoon met MS is dat niet!. Onze gezinnen worden getroffen door MS en daardoor onderscheiden we ons van anderen, maar daar blijft het bij.

Ons gezin laat zich door niemand negeren. We komen alvast op voor onszelf en we hopen dat jullie dat ook doen. Blijf niet bij de pakken zitten maar blijf vechten.

Het gaat jullie goed. Alvast een fijne vakantie gewenst, en "geniet vooral van de zon".

S. Acke
Menen

MS IN HET DAGELIJKSE LEVEN

Als de diagnose Multiple Sclerose wordt gegeven, dan weet slechts een klein deel van de mensen ook daadwerkelijk wat MS voor ziekte is. Veel mensen associëren MS met ernstige invaliditeit die uiteindelijk zal leiden tot ernstige mobiliteitsproblemen of bedlegerigheid. Tenslotte is dit het beeld dat iedereen kent uit de media of van horen zeggen. Maar dat de meeste mensen met MS in meer of mindere mate mobiel blijven, is vaak onbekend. Het is dit beeld dat ervoor zorgt dat angst en onzekerheid in het dagelijkse leven slechte raadgevers worden en dit kan weer een nadelige invloed hebben op de ziekte, terwijl uzelf goed informeren en vertrouwen hebben in uw lichaam een positieve bijdrage zouden kunnen leveren aan de ziekte.

Leren leven met MS is leren leven met een chronische ziekte. Dat is niet altijd even eenvoudig en vraagt om een periode van verwerking. Iedereen reageert verschillend op het gegeven dat er MS vastgesteld is. Als we MS voorstellen als een berg, zouden we kunnen zeggen dat er mensen zijn die in staat zijn om over die berg heen te lopen; zij weten de ziekte een plaats te geven in hun leven. Hierdoor komt er energie vrij om verder te gaan. Ze leven door met hun ziekte en tillen het leven boven de ziekte uit.

Daarentegen zijn er ook mensen die niet over de berg heen kunnen lopen. Ze blijven er vóór staan en schoppen ertegen aan. Ze kunnen hun leven geen vorm geven met MS en worden eronder bedolven. Het accepteren van en het omgaan met MS is een individueel proces en dus afhankelijk van degene bij wie MS is vastgesteld is. Binnen Lidwina kan er hiervoor een beroep gedaan worden op psycholoog Kim Hauffman.

Bij sommige andere chronische ziektebeelden kunnen leefregels gegeven worden die bij het navolgen een merkbaar effect opleveren. Bij MS is dit haast niet mogelijk vanwege de grilligheid en het verloop van de aandoening.

Zelfmanagement

Managen of regisseren is de belangrijkste strategie om op een goede manier met MS om te gaan: zelf veel regelen om uw leven zo in te delen als u dat zelf graag wilt. Soms zal hulp ingeroepen moeten worden van iemand anders. Dat is niet voor iedereen even gemakkelijk. Maar bedenk wel dat hulp inroepen vaak energie oplevert om andere activiteiten gerealiseerd te krijgen die ook belangrijk voor u zijn. Het maken van de juiste keuzes speelt hierbij een belangrijke rol.



Maatschappelijke activiteiten

Het is voor iedereen belangrijk het gevoel te hebben actief deel te nemen aan de maatschappij. Dat geeft zelfvertrouwen en regelmaat in uw leven. Na de diagnose houden veel mensen noodgedwongen op met werken. De reden hiervoor kan zijn dat de werkgever, uit onwetendheid, geen vertrouwen heeft in een toekomst met iemand die aan MS lijdt. Het is ook goed mogelijk dat degene met MS het na de diagnose emotioneel zo zwaar heeft dat hij/zij, gezien de klachten van dat moment, het niet aankan om fulltime te werken. Het is bekend dat het klachtenpatroon na de diagnose tijdelijk toeneemt en dat het afneemt naarmate de acceptatie dichterbij komt.

MS en Sport

Iedereen heeft een eigen motivatie om te sporten: conditie, gezelligheid of ontspanning. Men sport gemiddeld een of twee keer per week. Na de diagnose MS zijn veel mensen geneigd om met sporten te stoppen uit angst dat inspanning een aanval van MS kan uitlokken. Juist bij mensen met MS echter is het belangrijk om de conditie op een zo hoog mogelijk peil te houden. Het beoefenen van sport is goed, mits het naar eigen lichamelijk vermogen gedaan wordt. In het geval van een extreem zware sport zou het een mogelijkheid kunnen zijn uit te kijken naar een sport die fysiek iets minder zwaar is. Ook hier spelen persoonlijke aanleg en voorkeur een rol.

*P. Hermans
naar MS CareWijzer*

HANDIGE ZOMERTIPS

Iedereen kent ze wel: de leuke huis-, tuin- en keukenniddeltjes waarmee onze oma's vroeger hun leven wat aangener maakten. Maar veel van deze klassiekers zijn stilletjes in de vergeethoek geraakt. Onze coördinator Roland zocht er echter enkele voor ons op en wat blijkt? Ze werken ook nog...

Rozen langer goed houden

Als je dacht dat een aspirientje alleen goed is tegen de hoofdpijn heb ik een leuk nieuwtje voor je. Ook rozen die in een vaas dreigen te verleppe, pep je op door een aspirientje aan het water toe te voegen.



Sla bewaren

Voorkom verschrompelen of verrotting door de krop in zijn geheel in een ronde goed sluitbare bak te doen. Onderin 1 of 2 stukjes keukenrol voor vocht opname. De bak goed sluiten en even de lucht laten ontsnappen. Na een week zelfs nog heerlijk vers. Kan ook voor tomaat en paprika.

Afvallemmer

Nare geurtjes in de afvallemmer kun je reduceren door een panty te vullen met kattengrid en deze onderin je afvallemmer te doen. Dit werkt overigens ook voor de

koelkast!

Verkalkte WC

Als je WC van binnen verkalkt is kan cola de oplossing zijn. Doe wat cola in de WC en laat het vervolgens een half uur intrekken. Na het half uur is de kalk gegarandeerd verdwenen.

Kauwgum verwijderen

Doe het kledingstuk in een plastic tas en leg het in de vriezer. Wanneer de kauwgum goed bevroren is laat het heel makkelijk het kledingstuk los zonder restjes achter te laten.

Aardappelen

Aardappelen die koken we allemaal wel eens, maar hier een paar handige tips! Om aardappelen sneller gaar te krijgen voeg je een klontje margarine toe en pas op het laatst het zout. Of heb je oude aardappels? Geen probleem, voeg een schepje suiker toe en ze smaken weer helemaal lekker.

Etiketten en stickers

Vaak zijn etiketten of stickers of erg lastig weg te krijgen, maar met deze tip heb je ze zo weg. Blaas met een haarföhn even op de sticker, door de warmte laat de lijmlaag los en kun je het er voorzichtig aftrekken, de lijmlaag gaat dan ook mee. Gebruik tenslotte lampenolie om de laatste lijmrestjes weg te halen.

Bloedvlekken verwijderen

Bloedvlekken zijn één van de naaste vlekken die er zijn, maar met mijn handige tip zijn ze zo verdwenen. Het is eigenlijk heel simpel, doe er wat volle melk overheen en wrijf het weg met een droge doek. Het resultaat is verbluffend. Dit trucje werkt ook bij chocolade vlekken.

Wondjes genezen

Ouderwetse Sunlight zeep helpt razendsnel kleine en grotere wonden te genezen. Deze zeep is vettig en desinfecterend. Zeep natmaken en over de plek wrijven, huid laten opdrogen.



Nog veel zomers plezier!

R. Louwagie

OPENINGSUREN INLOOPHUIS:

de 1ste en 3de donderdag van de maand:

van 14.00 uur tot 17.00 uur

de 2de en 4de donderdag van de maand:

van 18.30 uur tot 21.00 uur

MS EN ZWANGERSCHAP

De meeste vrouwen met MS hebben tijdens de zwangerschap beduidend minder klachten dan voor de zwangerschap. De Nederlandse neuroloog drs. Neuteboom doet onderzoek om deze kennis toe te passen voor alle personen met MS.

Al decennia lang valt het artsen op dat het na een bevalling vaak slechter gaat met vrouwen met MS. Vroeger was het advies aan vrouwen met MS dan ook om niet zwanger te worden. In 1999 toonde een Franse studie echter aan dat vrouwen met MS tijdens de zwangerschap het juist beter doen en veel minder aanvallen doormaken en ook veel minder klachten hebben van tintelingen, gevoelloosheid en moeheid. Deze verbeterde conditie manifesteert zich het duidelijkst in het derde trimester van de zwangerschap.

Helaas verschijnen de voorheen gekende klachten vaak opnieuw na de bevalling en bij een klein gedeelte van de vrouwen neemt het aantal aanvallen tijdelijk zelfs toe. Gelukkig lijken de tijdelijk verergerde klachten géén gevolg te hebben op het verdere ziekteverloop van MS en er is bijgevolg geen blijvende achteruitgang te verwachten op langere termijn.

Oorzaak

Wat gebeurt er tijdens de zwangerschap van vrouwen met MS zodat de “MS-klachten” afnemen? Schommelingen in de hormoonhuishouding hebben een invloed op de conditie van alle zwangere vrouwen. De placenta maakt bijvoorbeeld een grote mate van het eiwit Leptine aan. Van Leptine is bekend dat deze de activiteit van het immuunsysteem bij MS beïnvloedt. Bij alle zwangere vrouwen, of ze nu welof niet MS hebben, stijgt de hoeveelheid Leptine in het laatste trimester van hun zwangerschap. Na de bevalling daalt deze hoeveelheid weer snel. Opmerkelijk is dat MS-patiënten met de hoogste stijging van Leptine tijdens de zwangerschap, vaker een terugval kregen na de bevalling dan vrouwen waarbij de Leptinewaarden relatief minder stegen.



Nieuwe ontwikkelingen

In september 2009 presenteerde de Nederlandse neuroloog Rinze Neuteboom zijn laatste bevindingen over MS en zwangerschap tijdens de ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) in Düsseldorf.

Tijdens en na de zwangerschap verandert het immuunsysteem van de vrouw. Ter voorkoming van afstoting van de foetus heerst er in het lichaam van de moeder een anti-ontstekingsklimaat. Tijdens de zwangerschap is er sprake van een verandering van de normaal aanwezige balans binnen het immuunsysteem.

MS kan worden gezien als een auto-immuunziekte, waarbij er sprake is van een verstoorde balans van bepaalde immuuncellen, de T-lymfocyten. Dokter Neuteboom heeft daarom ook gekeken of zwangerschap veranderingen veroorzaakt in verschillende subtypen T-lymfocyten (de zogenaamde T-reg en Th17-cellen).

Hiervoor nam hij het bloed van vrouwen met en zonder MS op verschillende tijdstippen: vóór de zwangerschap, tijdens het eerste en het derde trimester van de zwangerschap en na de bevalling. Het percentage T-reg cellen daalde duidelijk tijdens het eerste en derde trimester van de zwangerschap. Na de bevalling was de hoeveelheid T-reg cellen weer gestegen tot een waarde die bijna net zo hoog was als die van vóór de zwangerschap.

Dit gebeurde met de vrouwen met MS, maar ook in de controlegroep zonder MS. Het percentage Th17-cellen was niet veranderd tijdens de zwangerschap in het bloed van zowel de vrouwen met als zonder MS.

Wat deze laatste uitkomsten precies betekenen voor mensen met MS is nog niet duidelijk en hier zal nog verder onderzoek naar moeten worden gedaan.

*P. Hermans
naar: RondOm MS*

VOOR HET OP DE MARKT KOMT...

Aan het op de markt brengen van een nieuw geneesmiddel gaat een zeer lang proces vooraf, en niet zelden verloopt er een tussentijd van 10 tot 15 jaar tussen het ogenblik waarop men in het laboratorium ontdekking doet en het ogenblik waarop iets als nieuw geneesmiddel in de apotheek beschikbaar is.



Het gebeurt immers al te vaak dat een bepaalde stof die efficiënt werkt tegen de dierlijke vorm van MS of EAE, helemaal niet werkzaam is om de evolutie van MS bij mensen tegen te gaan. Of een nieuwe behandeling echt wel doeltreffend is, kan maar op één manier achterhaald worden: door klinische onderzoek. In de loop van de laatste twintig jaar werd dit proces zo georganiseerd dat onderzoekers er zoveel mogelijk nuttige informatie uit kunnen halen en dat patiënten zo weinig mogelijk risico lopen.

In vier fasen

De klinische proeven verlopen momenteel in vier fasen. Vermits elke fase met de nodige omzichtigheid en op gedegen wetenschappelijke basis moet verlopen, kan het wel gauw een jaar of tien duren vooraleer alle stappen van het onderzoek doorlopen zijn.

Nadat de nieuwe therapieën zeer uitvoerig in het laboratorium en op proefdieren zijn getest, worden ze in de eerste fase getest op veiligheid. Fase 1 duurt zo'n twee jaar en wordt toegepast op een klein aantal gezonde vrijwilligers. Onderzoek uit deze fase geeft vaak al aanwijzingen over de werkzaamheid van de onderzocht therapie, maar eigenlijke uitspraken kunnen nog niet gedaan worden.

Vaak krijgen enkele van de vrijwilligers in de groep placebomedicatie (of nepmedicatie). Niemand weet welke vrijwilligers dit zijn, zelfs de onderzoeker niet. Zulke studies noemt men "dubbelblind"

Wanneer uit fase 1 blijkt dat een therapie veilig bevonden is, wordt deze in de tweede fase aan een kleine groep patiënten toegediend. Het doel is om informatie te bekomen over de meest effectieve dosis die tot de gewenste resultaten leidt, de klinische tolerantie van het product, de mogelijke lichamelijke bijwerkingen en de manier waarop het product door het lichaam wordt geëlimineerd. Fase 2 duurt over het algemeen een drietal jaren.

Tolerantie op lange termijn

Tijdens de derde klinische fase wordt de nieuwe therapie op werkzaamheid getest. Verschillende groepen patiënten worden behandeld. Eén deel krijgt de nieuwe therapie, het andere deel krijgt het placebo. Zowel de arts-onderzoeker als de patiënt weten niet wie wat krijgt. Een derde persoon houdt dat bij, zodat later bekeken kan worden of de groep patiënten die de nieuwe therapie wel kreeg er beter aan toe is dan de controle placebogroep. Tijdens deze fase wordt uiteraard ook opgelet of er geen onaantvaardbare bijwerkingen zijn en wat de tolerantie op langere termijn is. Ook deze fase 3 duurt ongeveer drie jaar.

Indien na al deze onderzoeken statistisch duidelijk kan worden aangetoond dat het nieuwe geneesmiddel efficiënt werkt, wordt de goedkeuring ervan aangevraagd bij het Ministerie van Volksgezondheid. Hierbij moet de overheid eveneens beslissen of de therapie standaard door de basisverzekering vergoed wordt. Of bijvoorbeeld alleen onder speciale omstandigheden, zoals bepaalde aandoeningen of alleen in academische ziekenhuizen. Hiermee wordt ook weer een periode van zo een twee jaar overbrugd, maar na het fiat van de overheid, wordt het nieuwe geneesmiddel uiteindelijk op de markt gebracht.

Steeds vaker wordt het geneesmiddel ook nog gevolgd en bestudeerd nadat het al geregistreerd is, dus wanneer het reeds in de apotheek verkrijgbaar is. Dit noemt men fase 4-onderzoek. In deze fase wordt het medicijn dan wereldwijd door duizenden mensen gebruikt en hierbij wordt onderzocht of het nieuwe geneesmiddel ook kan worden gebruikt bij nieuwe aandoeningen of in combinatie met andere therapieën. Deze laatste fase wordt ook farmacovigilantiefase genoemd.

KOMT MS NU VAKER VOOR DAN VROEGER ?

Hoewel de oorzaak van het ontstaan van MS nog altijd onbekend is, weten we toch al aardig wat over deze ziekte. Zo hebben onderzoekers vastgesteld dat MS vaker voorkomt in landen met een gematigd klimaat dan in warme landen. In ons land komt MS bijvoorbeeld minder vaak voor dan in Zweden, maar vaker dan in Italië. Het is niet duidelijk hoe dat komt. Ook krijgen blanke mensen vaker MS dan gekleurde mensen.

De meeste mensen zijn tussen de vijftintig en vijfenveertig jaar als de eerste klachten optreden. Tegenwoordig wordt echter ook bij jongeren onder de vijftintig jaar de diagnose MS gesteld. België telt een 10.000 mensen met MS en elk jaar komen er ongeveer een 430 mensen bij.

Ook blijkt uit verschillende publicaties dat het aantal personen bij wie de diagnose van MS wordt gesteld jaarlijks toe te nemen. Hiervoor is er geen directe verklaring te geven, maar er zijn wel een aantal hypothesen.

Zo zijn de middelen voor het stellen van een diagnose natuurlijk sterk geëvolueerd, hoewel dat niet alles verklaart. Onderzoekers zijn het erover eens dat er momenteel op wereldschaal een geleidelijke toename is van MS, die wordt gekenmerkt door twee periodes van snellere groei. De eerste ligt in de jaren 70-80 en valt te verklaren door het gebruik van de analyse van de proteïnen van het ruggenmerg, waarmee in een vroeger stadium een meer betrouwbare diagnose kan worden gesteld. Tussen 1980 en 1990 was er sprake van een vertraging en sindsdien viel er opnieuw een duidelijke versnelling waar te nemen. Die is toe te schrijven aan de ontwikkeling van de MRI-scanner, waarmee heel vroeg de diagnose kan gesteld worden.

Een andere onverwachte vaststelling is dat MS meer en meer voorkomt bij vrouwen. In het begin van de 20ste eeuw kwam MS vaker voor bij mannen. Rond 1940 was de verhouding tussen de geslachten gelijk en nu is ze omgekeerd, met een duidelijk overwicht van de vrouwen.

Onderzoekers zoeken naar de mogelijke oorzaken van dit verschijnsel, maar kunnen geen precies antwoord aanreiken. Van alle veranderingen die de jongste decennia in ons leven hebben plaatsgegrepen, lijkt geen enkele een verklaring te bieden. Momenteel wordt gedacht aan een nieuwe externe factor die een negatieve invloed heeft op het immuunsysteem van de vrouw.

P. Hermans



Heeft u familieleden, vrienden of kennissen die ook graag onze **Lidwina's Nieuwsbrief** zouden ontvangen? Wenst u hun ook te informeren over onze vereniging of over het MS-huis?

Stuur ons hun naam en adresgegevens en wij bezorgen hun een uitgave van onze nieuwsbrief.

Hoe kunt u het huis voor personen met MS helpen?

Het huis voor personen met recente MS is maar mogelijk dankzij de steun en giften van personen, verenigingen en bedrijven. Ook u kan de vzw Lidwina voor MS steunen via:

- Overschrijving op rekeningnummer BE28 2350 3042 0020 BIC-code: GEBABEBB
Giften vanaf € 30,00 zijn volledig fiscaal aftrekbaar.
- Schenking van een **duolegaat** op naam van de vzw
Met een duolegaat hoeven uw erfgenamen geen erfenisrechten te betalen en kunnen ze dus een hoger bedrag ontvangen. Meer info hierover op www.lidwina.be

DE MAYONAISE MOET PAKKEN...

De vroegere minister, partijvoorzitter en gouverneur van Limburg, de alom gekende Steve Stevaert, zat in zijn politieke jaren niet verlegen om een one-liner meer of minder. Toen een politiek journalist hem vroeg of de onderhandelingen over (weer maar eens) een nieuwe regering goed opschoten, antwoordde partijvoorzitter Stevaert in zijn onnavolgbare manier dat hij er alle vertrouwen in had, want volgens hem “*was de mayonaise aan het pakken*”. Als gediplomeerd kok en gewezen cafébaas wist Stevaert maar al te goed waar hij het over had. De journalist misschien iets minder...

Als geen ander beseft hij waarschijnlijk dat je natuurlijk moet vertrekken van de juiste ingrediënten en met een zo goed mogelijke kwaliteit van producten moet vertrekken, maar dan nog is het niet zeker dat je ook het gewenste resultaat uit de potten te voorschijn kan toveren. De magie van het koken, de bagage van de kok en de chemische wisselwerking tussen alle onderdelen moet van die aard zijn dat het uiteindelijke resultaat in orde is. En dat is niet altijd op voorhand te voorspellen of te garanderen.: met de beste eieren, de zuiverste olie of de lekkerste mosterd maak je niet altijd de beste mayonaise. Vraag het maar aan elke huismoeder die al eens zelf mayonaise gedraaid heeft: soms lukt het, soms loopt het verkeerd en “pakt” de mayonaise niet. Hoe het komt, weet niemand. De magie van het koken wellicht...

Zo moet ook de chemie onder de mensen kloppen. Met de beste spelers heb je nog niet automatisch de beste sportploeg. Vraag het maar aan de coaches van de grote voetbalploegen of wielerteams. Er bestaat nog zo iets als de sfeer in de ploeg, het goed gevoel in de groep, het sentiment van er willen zijn voor elkaar. Dat bepaalt de klasse van een sportploeg, dat zorgt ervoor of de mayonaise pakt of niet.

In ons MS-huis is het niet anders. Ook hier moet de chemie tussen alle partijen positief zijn: zonder de steun van de Raad van bestuur staan vrijwilligers in de kou. Zonder vrijwilligers geen beleving in het huis. Zonder bezoekers of deelnemers aan de activiteiten is er geen bezieling.

Vandaar dat we iedere donderdag weer tevreden zijn als er zoveel mensen komen opdagen bij het koken, het bloemschikken of de infosessies over allerlei onderwerpen. Vandaar dat we het zo hartverwarmend vinden als we merken dat de vele bezoekers van het huis niet alleen voor de activiteiten komen, maar dat ze ook komen gewoon voor de gezelligheid of om elkaar nog eens te zien. Vandaar dat het zo tof is als iedereen aan elkaar vraagt hoe het ermee gesteld is en wat er allemaal gebeurd is, want “*we hebben u al een tijdje niet meer gezien.*”

Die warme hartelijkheid die telkens weer open bloeit tussen de bezoekers van ons MS-huis, zijn het beste bewijs dat bij ons de mayonaise wel degelijk goed gepakt heeft. Wij hoeven ons geen zorgen te maken of we wel de beste ingrediënten op tafel hebben liggen. Bij ons geen zenuwachtigheid omdat we misschien niet de beste spelers in ons team hebben. Want wij hebben één zaak die velen ons kunnen benijden: wij hebben de magie en de chemie die nodig is om een degelijk en hecht geheel te smeden onder bezoekers, vrijwilligers en iedereen die bij de vzw Lidwina voor MS betrokken is. En daarom dus pakt onze mayonaise altijd zo goed.

P. Hermans

Zin in een gezellige babbel? Even van gedachten wisselen met anderen?

Nood aan een luisterend oor? Op zoek naar simpele antwoorden voor praktische vragen?

KOM GERUST EENS LANGS IN ONS MS-INLOOPHUIS !

MS-huis Hasselt
de Gerlachestraat 6 - 3500 Hasselt
011/20.10.00
e-mail: roland@lidwina.be

MS-huis Menen
Kortrijkstraat 126 - 8930 Menen
056/52.17.40
e-mail: marleen.deruytere@hotmail.com