

Met in dit nummer:

- Misschien draait het ook om de zon
- 'Ik wil bewijzen dat ik het kan'
- Met MS de weg op
- Mirjam Potma: 'partner van'
- Moeheid
- Het VN-verdrag gelijke rechten



2012

1

Van de Redactie

Tot voorkort was ik “best tevreden” over mijn leven met MS. Natuurlijk lever je na vijftien jaar diagnose het nodige aan gezondheid in maar tot op zekere hoogte kon ik nog zelfstandig functioneren.

Enkele weken geleden kwam daar abrupt een einde aan. Het was een mooie winterse dag en ik besloot mijzelf en de hond uit te laten. Hond aan de riem, ikzelf op de scootmobiel en daar gingen we. Eerst een eind door het bos, waar de hond vrolijk los kon huppelen. Op een gegeven moment terug naar het fietspad. Een fietspad met twee rijrichtingen. Hondenriem aan het stuur. Niet slim natuurlijk maar zo zijn we het gewend en tot nu toe ging dat altijd goed.

Maar dit keer niet. Als ik vlak tegenover een fietser rijdt geeft de hond met zijn riem een ruk aan het stuur van de scootmobiel en ik merk dat ik zo de fietser niet zal passeren maar precies tegen hem aan zal rijden. Luttele seconden later gebeurt dat ook. De fietser maakt een koprol over mijn scootmobiel, toch een stevige op vier wielen, valt opzij en ik val op de grond.

In een mum van tijd staat het fietspad vol met helpende handen. Scootmobiel wordt overeind gezet en ik er weer op gehesen. Uiteindelijk blijf ik over met de fietser die over me heen buitelde. Zelf mankeert hij gelukkig niets maar zijn fiets is total loss. Hij loopt met me mee naar mijn huis en daar bied ik hem een fiets te leen aan. Zelf doe ik de rest van de dag rustig aan.

Als ik naar bed ga merk ik dat er toch meer aan de hand is dan ik dacht. Ik moet heel erg overgeven. De volgende ochtend vindt mijn dochter me bewusteloos in bed. Een uur later lig ik in het ziekenhuis. En na drie weken verhuis ik naar een revalidatiekliniek. Voorlopig zal ik hier nog wel even moeten doorbijten. Ik merk nu pas echt goed wat ik de afgelopen jaren allemaal al heb moeten inleveren en daar komt de laatste klap nog bovenop. Achteraf gezien had ik veel eerder met ‘revalideren’ moeten beginnen.

Maar wat ik vooral hier kwijt wil is, dat ik supertrots ben op het team van MSweb. Toen zij hoorden wat mij was overkomen, deed iedereen er als vanzelfsprekend een schepje bovenop. MSweb loopt zo goed en vanzelfsprekend door, dat de bezoekers mij vast nog niet hebben gemist. Daarom een dikke pluim voor alle vrijwilligers van MSweb.

Nora Holtrust,
Hoofdredacteur



Misschien draait het ook om de zon

Vanaf de benoeming in 1995 van MS-professor dr. Chris Polman is in Nederland sprake van hooggekwalificeerd wetenschappelijk onderzoek naar multiple sclerose. In een artikelenserie belicht MSzien waartoe dit inmiddels heeft geleid. Ontmoetingen met meestendeels geleerde mannen, verbonden aan een universiteit. Deze keer een geleerde vrouw. Zij coördineert onderzoekswerk bij een topfarmaceut; een beetje in stilte, maar op de rand van een doorbraak: dr. Lizette Ghazi-Visser, werkzaam bij Merck Serono, in dienst van de wetenschap.

Door: Raymond Timmermans

Als vele andere onderzoekers is medisch bioloog dr. Lizette Ghazi-Visser (1975) er vrij zeker van dat er meer factoren zijn die een rol spelen bij het ontstaan en het ontwikkelen van MS. “Er is duidelijk een ontsparing van de afweer, het immuunsysteem, en er is een onderliggende afbraak van zenuwweefsel. Beide processen spelen vanaf de eerste fase van MS. Maar wat er precies gebeurt, is onduidelijk”. Tegelijkertijd is zij er steeds meer van overtuigd dat er een verband bestaat tussen MS en het zonlicht dat iemand in zijn ontwikkeling heeft gehad en vooral de vitamine D die onder invloed van de zon wordt geproduceerd. Draait het ook, en misschien wel in het bijzonder bij MS, om de zon.



In die gedachte staat de in 2005 tot doctor in de Immunologie binnen MS gepromoveerde Lizette Ghazi-Visser niet alleen. In deze onderzoekserie kwamen met datzelfde thema in aflevering 11 al - namens de Universiteit van Maastricht - professor dr. Raymond Hupperts en een van zijn studenten, dr. Joost Smolders. voorbij (zie Meer over MS >> Wetenschap). Hupperts zei toen: “Er zijn toenemende aanwijzingen dat er een omgekeerde relatie bestaat tussen de hoeveelheid zonlicht en de ernst van MS. (...) Verder blijkt dat er een relatie is tussen vitamine D en de verschijnselen van MS”. Joost Smolders heeft in mei 2011 cum laude de doctorstitel behaald op dit thema. Intussen zijn er trouwens al veel mensen met MS, ook in Nederland, die via hun neuroloog vitamine D in een hoge dosering krijgen voorgeschreven.

Testtraject

Na een ontmoeting tussen Lizette Ghazi-Visser, Raymond Hupperts en Joost Smolders, was het testtraject snel uitgezet. Lizette werkt sinds 2007 als Medical Manager Neurology bij Merck bv, onderdeel van de farmaceutische firma Merck Serono - onder meer bekend van de ontstekingsremmer Rebif voor mensen met beginnende MS en mensen met de

Relapsing Remitting-vorm van MS (RR MS), de aanduiding voor geregelde terugvallen en herstelperiodes. Merck is ook de fabrikant van het vitamine D-preparaat Vigantol, een soort olie met als werkzame stof Cholecalciferol.

Waarom niet eerst eens goed uitgeprobeerd of het bij mensen met RR MS uitmaakt als ze deze vitamine D-olie in een bepaalde, gecontroleerde dosis innemen? Kijken of bij hen de klachten onderdrukt worden. Lizette: “Met het zoeken naar de antwoorden op die vragen zijn we nu volop bezig. De verwachting is dat we de eerste resultaten niet eerder hebben dan in maart 2014. Maar het geloof in vitamine D is groot en deze studie is nodig om dat geloof te toetsen”.

SOLAR

Bij de test zijn, verspreid over heel Europa, 348 mensen met MS betrokken. Het testtraject heet SOLAR. Om te beginnen natuurlijk een duidelijke verwijzing naar de zon, want in vele talen de term voor zonne-energie. Joost Smolders, nu voor een jaar als MS-onderzoeker verbonden aan het Nederlandse Herseninstituut in Amsterdam: “Feitelijk is de naam een creatief hersenspinsel van Lizette”.

De letters SOLAR blijken namelijk te staan voor de Engelse aanduiding: *Supplementation of VigantOl as add-on treatment in patients with reLapsing remitting MS receiving Rebif treatment*. Vertaald: *aanvulling met het vitamine D- preparaat Vigantol als extra behandeling voor mensen met RR MS die Rebif gebruiken*. Lizette: “Ik heb nou eenmaal iets met acroniemen, letterreeksen ter vervanging van een formule”. Een spontane lach.

Lizette Visser. Een jonge vrouw uit Hardinxveld-Giessendam; geboren in het naburige dorpje Molenaarsgraaf, middenin de Alblasserwaard, niet ver van de Rotterdamse Delta. “Heb ik goede herinneringen aan. Als kind in de hooibalen spelen. In de sloot lopen baggeren met je laarzen”. Gaat als een speer door de mavo. In Sliedrecht. Raakt daar bevriend met een jongen die anno nu haar echtgenoot is. Duidelijke Hindoestaans/Surinaamse wortels. Zij doet daarna meteen de havo. Bèta.

“Ik ben altijd al zeer nieuwsgierig geweest naar allerlei processen in je lichaam. Hoe die in elkaar zitten. Na de havo ging ik daarom naar het Hogere Laboratorium Onderwijs in Delft. Omdat ik dacht: als ik daar klaar ben, dan kan ik mijn eigen onderzoeken opzetten”. Loopt tijdens haar studie stage bij TNO Leiden. Daar was Jon Laman - nu professor biologie en immunologie aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam – haar stagebegeleider. Een wetenschapper die nog met veel enthousiasme over haar praat. Laman: “Lizette is een professional met volledige inzet; met een merkbare hang naar volledigheid”. Door hem raakt ze steeds meer gefascineerd door het verschijnsel van ziekten waarbij het immuunsysteem is verstoord geraakt, zoals MS.

Vriend krijgt MS

In 1997 rondt zij haar labstudie af. Zij is dan ingenieur medische biologie. En dan hoort ze uit het niets dat haar vriend MS heeft... "Ik weet nog goed: indertijd was op tv in *Goede tijden, slechte tijden* een vrouw met MS. En dat kwam toen wel erg bekend voor. Mijn probleem was een beetje: verbeeld ik me dat nou? Beroepsdeformatie? Daarom heb ik niet meteen met mijn vriend besproken wat ik er van wist. Er rekening mee gehouden dat het ook iets anders kon zijn. En als dan onomstotelijk vast komt te staan dat het echt MS is, ben je met stomheid geslagen. Hoe kan dit?". En dat voor iemand van wie de voorouders uit een zonnig deel van de wereld komen en dus aan vitamine D niets tekort kunnen hebben gehad. "Puur pech; hij is hier geboren". In 1999 trouwt ze met hem.

Intussen gaat ze even bij TNO werken. Maar bedenkt dat als ze meer wil binnen dit vakgebied, ze aan eigen onderzoek moet gaan werken. Ze kiest ervoor om verder te gaan binnen de sector MS en wel bij de Erasmus Universiteit in Rotterdam, waar ze onder begeleiding van Jon Laman haar *promotieonderzoek* start. Op basis van zo'n promotieonderzoek kan iemand doctor worden. Vier jaar krijg je daarvoor. Na haar huwelijksreis mag ze gelijk naar het vermaarde - inmiddels opgeheven - Zwitserse Basel Instituut voor Immunologie om daar laboratoriumonderzoek uit te voeren binnen het veld van MS. "Mijn eerste grote treinreis..." In 2005 rondt ze haar universitaire onderzoek af, met een proefschrift waarin ze met nadruk de stelling opneemt 'dat het met het oog op de ingewikkeldheid van MS effectiever is om bij de behandeling van de ziekte therapieën te combineren'. Een theorie die ze zeer trouw is gebleven want in het SOLAR-project is van zo'n combinatie ook sprake.

Tobbetje

En dus kom je terecht bij een farmaceut?

"Nee, eigenlijk ligt dat niet eens voor de hand. Ik wist er niks van. Ik had alleen maar mensen die mij influisterden: moet je niet doen; alles draait om budget; als iets niet blijkt te werken, hou dan maar op met je onderzoek. Maar wat dat betreft zag ik het verschil niet met de universiteit. Ook daar heb ik geleerd dat het niet de bedoeling is dat je almaar blijft tobben in je tobbetje. Ik ben eigenlijk min of meer toevallig bij de farmacie binnengerold, eerst bij Teva Pharma, kort daarna bij Merck".

Merck is waarschijnlijk het oudste farmaceutische bedrijf ter wereld, al daterend van 1668; nu 40.000 werknemers, verdeeld over 67 landen. Heeft in 2007 het Zwitserse biotechnologiebedrijf Serono overgenomen, uitvinder en fabrikant van Rebif. Zo is Merck Serono ontstaan.



Lizette werkt in een kantoorpand in het industriegebied Schiphol-Rijk, gemeente Haarlemmermeer; met uitzicht op de luchthaven. Geen laboratoria, die heeft Merck Serono elders. “Waar ik vooral mee bezig ben is het bedenken van onderzoek in de kliniek, klinische research-projecten, studies met producten van ons eigen concern. Primair veel lezen en studeren en uiteraard het bijwonen van internationale congressen. En met al die kennis kijken of er onderzoekscentra in Nederland zijn die op een gebied waar je meer van wilt weten willen meedenken en actief kunnen zijn door bijvoorbeeld deel te nemen aan een studie. We begeleiden ook deze onderzoeken en we bezoeken daarvoor specialisten van ziekenhuizen”.

MS Academia en UniteMS

Op dit moment heeft Lizette de touwtjes in handen van vier multinationale studies.

“Bovendien geven we financiële steun aan deelonderzoeken op MS-gebied”.

Ze is ook nauw betrokken bij het Merck-project *MS Academia*. Een vooral via Internet actief wetenschappelijk platform van en voor neurologen (www.msacademia.nl), met onder meer de laatste gegevens over onderzoeken. Organiseert ook symposia en nascholingen.

Daarnaast wil Lizette bereiken dat er goed contact is tussen patiënten die MS hebben.

“Daarom ondersteunen we het netwerk UniteMS.nl. Hierop kunnen mensen bijvoorbeeld vragen stellen, maar ook ervaringen en informatie uitwisselen”.

Een gedreven mens. “Onderzoek is een kwestie van vallen en opstaan, maar ik ben ervan overtuigd dat elke kleine stap die wordt gezet alle moeite en geld waard is om verder te komen. Bij Merck heb ik de kans om daarover intensief mee te denken”.

Steeds meer gefocust op MS. Leeft immers met iemand die MS heeft – hebben twee kinderen, een jongen en een meisje - studeert almaar door op MS, collecteert voor het Nationaal MS Fonds, doet mee aan een sponsorloop voor MS en werkt bij Merck aan het onderzoek naar medicamenten voor mensen met MS. Al talrijke publicaties op haar naam; meermalen ook al onderscheiden voor buitengewone resultaten “Maar het is al met al eigenlijk niet iets waar je om vraagt. Het is iets wat je gebeurt. Ligt ook niet in mijn aard om daarmee naar buiten te treden, maar dat moet dan maar even”.

En wat gaat u nu doen?

“Er is net een telefonische conferentie bezig over SOLAR; dus daar ga ik me maar snel bijvoegen”.

MSzien is deze artikelenserie begonnen in het voorjaar van 2007. Eerder kwamen prof. dr. Chris Polman, prof. dr. Frederik Barkhof, prof. dr. Rogier Hintzen, prof. dr. Jon Laman, prof. dr. Erik Boddeke, dr. Eric Ronken, drs. Hugo Hurts, dr. Sandra Amor, dr. Inge Huitinga, dr. Wia Baron, dr. Leonie Boven, dr. Bert 't Hart, dr. Jeffrey Bajramovic, dr. Brigitte de Jong, prof. dr. Raymond Hupperts, dr. Freek Verheul, dr. Sjef Jongen, dr. Stephan Frequin, prof. dr. Jacques De Keyser, prof. dr. Otto Roelf Hommes, prof. dr. Bernard Uitdehaag, drs. Dorine

Siepman, dr. Wieneke Morkink, Marco Heerings (Nurse Practitioner) en prof. dr. Elga de Vries aan het woord. Medisch adviseur voor de serie is Mart Mantel.
MSweb archiveert de artikelen in de rubriek [Meer over MS >>Wetenschap](#) onder het motto: 'MS-onderzoek in Nederland'. De meest recente afleveringen zijn ook te vinden in de rubriek [Magazine](#).

‘Ik wil bewijzen dat ik het kan’

Merve Kahyargil zit niet om woorden verlegen. Dat komt goed van pas, want ze wil advocaat worden. Dat ze al vanaf haar 13e jaar MS heeft, maakt haar ambitie niet minder. Over de lange reis naar de diagnose – letterlijk – en haar dagelijks leven met MS vertelt ze aan MSzien.

Door: Marja Morskieft

Merve Kahargil (22 jaar) is geboren en getogen in Nederland. Haar ouders zijn Turks en komen uit Kastamonou, een plaats bij de Zwarte Zee. Haar naam Merve dankt zij aan een berg in Mekka. Zij is één van de ‘onzichtbare’ mensen met MS met een niet-westerse achtergrond. Via MSweb komen nauwelijks vragen of reacties binnen van mensen met een buitenlandse achtergrond. Ook Merve kende MSweb nog niet. Toch weten Merve en haar ouders goed waar ze informatie moeten vinden over MS. Vlot vertelt ze haar verhaal.



Ver reizen voor de diagnose

“Op mijn 13e kreeg ik oogklachten”, vertelt Merve. “Mijn pupil bewoog vreemd. Mijn moeder was meteen gealarmeerd en dacht aan oogdrukverhoging. Maar de huisarts stuurde me naar een neuroloog. Die kon in eerste instantie niets vinden, maar liet toch een MRI maken. Daar waren vlekken op te zien, dus kreeg ik ook een lumbaalpunctie. Het beeld leek op MS, maar duidelijk was het niet.” Merve werd naar huis gestuurd.

Ondertussen verloor ze ook kracht in haar rechterbeen, maar omdat er geen diagnose was gesteld kreeg ze geen medicatie. Haar ouders hadden van een kennis gehoord dat die in Istanbul heel snel door de diagnostische molen was gegaan en de diagnose MS had gekregen. Voortvarend besloten ze onmiddellijk met de auto naar Turkije te vertrekken. Merve werd in een privé-kliniek in Istanbul door een neuroloog onderzocht, die een infuus prednisolon voor haar regelde. Zij reageerde daar goed op: haar klachten namen af. De zorgverzekeraar zorgde voor transport naar huis met een vliegtuig. In Nederland raadpleegde ze een MS-centrum voor een second opinion en vanaf dat moment stond vast: Merve was een puber met MS geworden.

Doorzetter

Hoewel ze vaak erg moe was en dus veel van school moest verzuimen, volgde Merve de havo en daarna het vwo. “Ik had geen grote aanvallen meer, wel gevoelsstoornissen. Uiterlijk zie je niets aan mij, maar ik ben veel eerder moe dan mijn leeftijdsgenoten, mijn

lichaam werkt niet altijd mee”, vertelt ze. Haar ouders ondersteunden haar altijd, en als ze eens de moed liet zakken tijdens haar middelbare schoolperiode, wist ze haar ouders achter zich. “Mijn vader offerde zelfs eens ‘als je je school niet af kunt maken, richt ik een bedrijfje voor je op, waarin je kunt werken voor zover je kunt’.”

Hoe was het om zo jong al chronisch ziek te zijn? Merve: ”Juist omdat ik zo jong was raakte ik er snel aan gewend, Ik ben er immers mee opgegroeid. MS maakt deel uit van mijn leven. Het scheelt ook dat ik heel veel steun heb van mijn familie. Mijn ouders hebben, bijvoorbeeld, altijd veel informatie op internet opgezocht over behandelingen. Ze dachten mee en voelden zich betrokken. Ik ben hun oudste en enige dochter.”

Bekend met MS

“Het was heel toevallig”, vertelt Merve, “dat ik een half jaar voor ik de diagnose zelf kreeg, via een gespreksgroepje over het geloof iemand met MS had leren kennen. Mijn ouders kenden ook landgenoten die hen de weg naar de privékliniek wezen in Istanbul. Zodoende ging dat allemaal erg snel.”

Terug in Nederland begon ze ook met medicatie; eerst Rebif, daarna Copaxone, en nu weer Rebif. “Ik had veel last van de spuitplekken van Copaxone, daarom ben ik teruggegaan naar Rebif. Eigenlijk voel ik me fysiek heel goed dus ik wil niet nadenken over andere medicijnen.”

Geloof

Op de vraag of haar Turkse achtergrond een rol speelt in het omgaan met haar aandoening zegt Merve na enig nadenken: “Ik denk het niet. Ik ben hier geboren en getogen, maar ik heb wel veel steun aan mijn geloof, de Islam. Ik geloof in het hiernamaals en in het feit dat Allah me niets geeft dat ik niet kan dragen. Mijn ziek zijn heeft mijn geloof verdiept.”

Wel merkt ze op dat artsen in Nederland terughoudender zijn vergeleken met artsen in Turkije. “De diagnose werd hier niet gesteld, daar onmiddellijk. En ik kreeg meteen een infuus. Hier neigen ze ertoe je te vragen of je een kuur wilt. En dan ben je heel jong! Mijn huidige neuroloog weet nu dat ik dat niet prettig vind en beslist het voor mij.”

Studeren

Al kost het moeite omdat ze minder energie heeft, Merve leeft nu haar studentenleven. Ze studeert Nederlands recht aan de Universiteit van Tilburg en wil advocaat worden.

“Ik begon met twee bachelors: Nederlands recht en fiscaal recht. Mijn neuroloog zag dat eigenlijk niet zo zitten”, lacht ze, “maar ik wilde het toch proberen. Het bleek te.



zwaar, ik heb fiscaal laten vallen, nou, dan heb ik het toch geprobeerd.” Ze krijgt veel steun van haar docenten, en is naar hen ook heel open over haar ziekte en vermoeidheid. Desondanks loopt ze op schema en ze verwacht zelfs twee masters te gaan doen: privaat recht en international business law. “Dan kan ik ook in het buitenland aan de slag.” Ze is extra gemotiveerd omdat ze ziek is, zegt ze. “Ik wil bewijzen dat het kan, MS en studeren.” Ze kan goed doorwerken en alleen werken, dat leerde ze wel op de middelbare school waar ze veel moest verzuimen vanwege haar vermoeidheid. In haar leven neemt MS niet de grootste plaats in: dat doet de studie. En haar familie en haar geloof.

Merve zegt over zichzelf: “Aan mij zie je niet dat ik ziek ben, dat is wel eens moeilijk. Mijn ouders begrijpen wel dat ik snel ben vermoeid, vooral mijn moeder. Ik kan niet meehelpen als er bezoek is en verdwijnt dan naar boven. Of ik kan wat humeuriger zijn. Voor buitenstaanders is het moeilijk te zien wat daar de oorzaak van is, maar ik praat wel gemakkelijk over MS. Zeker ook met gezonde vriendinnen, dat scheelt misschien in de omgang met hen.”

Ze wil met haar verhaal en haar toekomstdromen andere jongeren met MS inspireren en motiveren. Om ambitie te blijven koesteren en je leven met MS ten volle te leven

Met MS de weg op

De winter is vertrokken. De wegen weer begaanbaar. De lente staat voor de deur! Nog even en iedereen gaat er met de auto weer op uit. De auto biedt veel vrijheid, maar alleen aan het voertuig heb je niets. Om de wegen te mogen bestormen is een rijbewijs essentieel. We willen immers geen ongelukken! Voor de gezonde mens hoeft het behalen of verlengen van een rijbewijs geen probleem te zijn, maar voor mensen met MS kan het wel problematisch zijn.

Door: Janneke Ongering

Renee heeft haar rijbewijs gehaald jaren voordat bij haar de diagnose MS werd gesteld. Toen zij haar rijbewijs moest verlengen, heeft ze geen enkele medische vraag gekregen en kreeg ze zonder problemen opnieuw haar roze pas. Renee heeft weinig tot geen last van haar MS, ze ondervindt geen problemen bij het besturen van haar auto en dus kan ze zonder gevaar de weg op.

Maar toen later haar zusje Michelle aan de rijlessen begon had deze wel al de diagnose MS gekregen. En hoewel haar situatie gelijk is aan die van haar zus was het voor Michelle een stuk lastiger om uiteindelijk het rijbewijs in ontvangst te mogen nemen.

Renee kon zonder extra moeite haar rijbewijs verlengen voor de volgende tien jaar, terwijl Michelle flink wat keuringen moest doorstaan die uiteindelijk een rijbewijs voor slechts vijf jaar opleverde. Wordt hier met twee maten gemeten?



Rijbewijs halen

Een rijbewijs vraag je aan bij de gemeente. Je hebt daarvoor drie verklaringen nodig:

1. een Eigen Verklaring
2. een Verklaring van Rijgeschiktheid
3. een Verklaring van Rijvaardigheid

Een Eigen Verklaring vul je in voordat je het rijexamen aflegt. In een Eigen Verklaring staat een tiental vragen zoals: Lijdt u of hebt u geleden aan evenwichtsstoornissen of duizelingen? En: Bent u onder behandeling of onder behandeling geweest voor een psychiatrische stoornis, een hersenziekte of een ziekte van het zenuwstelsel? Allerlei medische vragen, die bij het verlengen van een rijbewijs dus niet worden gesteld. Renee heeft destijds op elke vraag 'nee' kunnen antwoorden, maar Michelle was genoodzaakt enkele vragen te beantwoorden met 'ja'. En dat heeft flink wat gevolgen voor haar gehad.

Als MS-patiënt zul je op de vragen in de Eigen Verklaring altijd minimaal één keer 'ja' moeten antwoorden. Omdat dit antwoord gevolgen kan hebben voor de mate waarin je geschikt bent om deel te nemen aan het verkeer, moet een arts deze toelichten. De arts moet in de toelichting duidelijk maken in hoeverre jij door jouw klachten bent belemmerd .

Echter de arts kan lastig beoordelen welke invloed jouw klachten hebben op het besturen van een auto, of op het deelnemen aan het verkeer. Hier komt de medisch adviseur van het CBR in beeld. Hij beoordeelt aan de hand van het rapport van de arts, en met de ervaring en kennis die hij heeft aangaande het verkeer, of jij daadwerkelijk geschikt bent om deel te nemen aan het verkeer. Het kan voorkomen dat de medisch adviseur aan de hand van de Eigen Verklaring en het rapport van de arts geen beslissing kan nemen. De adviseur adviseert in dat geval om jou een rijtest door een deskundige te laten afnemen. Zo'n rijtest, die ongeveer een half uur duurt, is anders dan een rijexamen. Waar in een rijexamen gekeken wordt naar de omgang met andere weggebruikers en het toepassen van de verkeersregels, is deze rijtest bedoeld om te bekijken of je een voertuig (een auto of motor) op een veilige en verantwoorde manier kunt besturen. Om het verschil duidelijk te maken: een rijtest zegt iets over jouw rijgeschiktheid, een rijexamen zegt iets over jouw rijvaardigheid. Als je een eigen auto hebt, is het aan te raden de test daarin af te leggen. Je bent tenslotte met jouw eigen auto vertrouwd.

Haal je de rijtest niet, bijvoorbeeld omdat jouw benen of armen te weinig kracht hebben, dan kijkt het CBR welke aanpassingen jouw voertuig nodig heeft, zodat je veilig de weg op kunt. Of zoals het CBR zegt: "U moet niet alleen dezelfde mogelijkheden krijgen, maar voor u moeten ook dezelfde veiligheidsnormen gelden."

Heb je de Verklaring van Rijgeschiktheid binnen, dan kun je de Verklaring van Rijbevoegdheid halen door een rijexamen af te leggen. Maar dan heb je wel (eindelijk) het felbegeerde rijbewijs! Alleen wel voor vijf jaar en niet voor de tien jaar die normaal geldt voor het rijbewijs.

De 'Regeling eisen geschiktheid 2000' stelt dat de duur van de geschiktheidstermijn hooguit vijf jaar is en dat dit afhangt van de mate van progressie van de ziekte en de ernst van de verschijnselen. Is de ziekte erg progressief, dan kan de duur van de geschiktheidstermijn ook drie, of zelfs één jaar zijn.

Rijbewijs verlengen

Het CBR vindt het niet nodig om bij elke verlenging van het rijbewijs opnieuw een Eigen Verklaring op te vragen als je voorheen de vragen op de Eigen Verklaring met 'nee' hebt kunnen beantwoorden.



Het is aan de bezitter van het rijbewijs om aan te geven als er iets is veranderd in de persoonlijke situatie door opnieuw een Eigen Verklaring in te vullen. Het CBR legt de verantwoordelijk dus bij de persoon zelf.

Prijskaartje

Aan het traject vanaf Eigen Verklaring tot en met Verklaring Rijgeschiktheid hangt een prijskaartje. Het formulier Eigen Verklaring alleen al kost zo'n 35 euro. Daarnaast is ook de medische keuring voor eigen rekening. En die kan, afhankelijk van de arts, flink aan de prijs zijn. Rijbewijskeuringen zijn niet standaard opgenomen in het basispakket van de zorgverzekering.

De rijtest is wel gratis. Maar wordt beslist dat je na de test extra rijlessen nodig hebt, of moet jouw voertuig worden aangepast, dan komt ook dat voor eigen rekening. Je kunt hiervoor wel een tegemoetkoming aanvragen bij de gemeente.

Verantwoordelijkheid

Al met al is het financieel helemaal niet gunstig om een 'ja' in te vullen op de Eigen Verklaring. Maar zoals het CBR aangeeft, de verantwoordelijkheid ligt bij de bestuurder zelf. Als jij het rijbewijs wilt halen, vraag dan eerst een Eigen Verklaring aan. Tijdens de rijlessen kan dan al rekening worden gehouden met eventuele aanpassingen. En wil je 'slechts' het rijbewijs verlengen, stuur dan op tijd je Eigen Verklaring op. Dit traject kan gemakkelijk een half jaar duren, en dan is de lente, en zelfs de zomer, alweer voorbij!

Bronnen:

- www.cbr.nl/vorderingsprocedure.pp
- meeaz.socialekaartnederland.nl/
- www.msvereniging.nl/drenthe/uw-mening/ms-en-uw-rijbewijs
- www.rijbewijs.nl/nl/houden/houden.asp
- www.nza.nl/zorgonderwerpen/veelgestelde-vragen/rijbewijskeuring/
- zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-2010-13121.html

Mirjam Potma: 'partner van'

'Je leert die weg omhoog kennen'

MS beïnvloedt niet alleen het leven van de patiënt, maar ook zeker van de naaste partner en familie. Vandaar deze rubriek 'Partner van', waarin partners vertellen hoe zij tegen het leven aankijken naast een partner met MS. De vijfde partner aan het woord is Mirjam Potma (49), partner van Peter Bosch (54) en moeder van twee kinderen, Mirke (22) en Pjotr (25).

Door: Marjolein van Woerkom

Ze zitten allebei lachend aan tafel in hun huis in Alphen aan den Rijn. Zij maakt zich wel eens drukker over die MS dan hij, maar ze proberen er samen het beste van te maken.

Wanneer hoorde je van de MS van Peter?

"Dat was op 1 juli 1996. Wij waren twaalf jaar getrouwd. Ik had al zo'n vermoeden. Het eerste teken was achteraf gezien, waarschijnlijk, een aangezichtsverlamming van tien jaar eerder. Voor hem werd het duidelijk dat er iets echt mis was tijdens het spelen van ricochet. Hij sloeg gewoonweg mis. De neuroloog bracht het nieuws echt lomp. Zij moest de MRI-foto's nog bekijken toen we daar al zaten."



Hoe reageerde je op het nieuws?

"Geschokt. Ik dacht: het is echt. Hoe moet het nu verder? Hoe zal dit voor de kinderen zijn? Kunnen we hier blijven wonen? Ik ben iemand van controle, dus MS is voor mij in dat opzicht echt de ultieme uitdaging geworden. Het is totaal onvoorspelbaar en ik heb er geen controle op. Ik moet het accepteren. Ik kan er wel voor hem zijn, maar meer ook niet. Als hij pijn heeft, weten we niet wanneer het weer zal stoppen. Ik kan het helaas niet wegnemen."

Heb je het weten te accepteren?

"We hebben er altijd anders ingestaan. Peter accepteerde het al snel. Hij had zoiets als: ik kan er niets aan veranderen, dus moet ik het er maar mee doen. Ik had veel meer zoiets van: ojee, MS... Wat nu? Ik zie meer beren op de weg, maar heb het wel een plek weten te geven. Naarmate je ouder wordt, word je ook wijzer. Je leert er mee om te gaan. Wij zijn niet de enigen die problemen treffen in ons leven. Andere mensen hebben het weer op andere vlakken moeilijk."

Hoe staat Peter er in?

“Hij heeft veel moeten inleveren. Hij was leidinggevende in de logistiek, maar een baan van negen tot tien uur op een dag werken, ging niet meer. Nu is hij veiligheidsadviseur gevaarlijke stoffen en werkt wanneer hij er energie voor heeft. Toch kijkt hij er makkelijker tegenaan dan ik. Al is dat wel veranderd. Twee jaar geleden brak ik mijn rug door een val van een paard. Ik heb zeven weken plat moeten liggen in een gipsen schild, daarna zes weken een korset gedragen en nog lang moeten revalideren. Toen zagen wij het beiden ook eens van de andere kant. Pijn van een ander, van je geliefde, doet veel meer zeer dan je eigen pijn. Daardoor verstaan we elkaar nu beter.”

Is jullie relatie veranderd?

“We zijn echt nog meer maatjes geworden. We spreken alles naar elkaar uit. We zijn allebei pittig en dat botst wel eens, maar dat is niet erg. Als het maar bespreekbaar is. Communicatie is zo belangrijk. Als hij zich slecht voelt, voel ik me ook slecht. Wij vallen samen in die diepe put, maar samen komen we er ook weer uit. Je leert die weg omhoog kennen. We hebben ‘m al vaker samen gelopen.”

Hoe is dit te combineren met jouw werk?

“Ik ben docent pedagogisch werk op het mbo. Als ik voor de klas sta, moet ik er voor honderd procent zijn. Dus op school ben ik vaak zo druk, dat ik geen tijd heb om er aan te denken. Maar als het heel slecht met hem gaat, dan is het heel moeilijk om daar te staan. Aan de ene kant is het dus een afleiding voor me, maar aan de andere kant sta je daar ook wel eens angstig, omdat je niet weet hoe het met hem gaat.”

Hoe zorg je ervoor dat je niet in de MS verzuipt?

“Ik wandel elke vrijdagochtend met een vriendin. Dat is mijn moment. Het is een uitlaatklep. Als ik er voor hem wil zijn, moet ik dingen voor mezelf kunnen doen. Om draagkracht te kunnen hebben, moet je ook je draaglast kunnen spuien. Daarnaast hebben we heel veel lieve mensen om ons heen, die een oor en soms een schouder bieden, maar dat is geen eenrichtingsverkeer. We zijn er ook voor hen.”

Hoe kijk je naar de toekomst?

“Ik was en ben een tevreden mens. Ik hoef niet naar een ver vakantieland. Het klinkt heel cliché, maar wij genieten van de kleine dingen, van het moment nu. Dat is al een uitdaging. Je kijkt al snel naar wat er is gebeurd of wat er aan komt, maar het gaat om nu. Even samen naar buiten als het sneeuwt. Door die MS hangt het zwaard van Damocles boven ons hoofd, dus je kunt er maar beter het beste van maken. Het moment pakken en samen dingen doen. Verder hopen wij op even rust in de tent. De laatste jaren is er al genoeg voorbij gekomen.”

Moeheid

Het begrip moeheid wordt door Wikipedia gedefinieerd als: een staat van lichaam en geest waarbij een persoon zich minder in staat voelt om activiteiten te ondernemen en zich slaperig voelt. Check! Met wat simpele zelf diagnostiek en Wikipedia kom ik tot de conclusie dat ik moe ben...

*Door: Hanneke Hulst**

Maar wat zeg ik nu? Ik en moe? Ik heb me vanaf het begin voorgenomen om alles wat maar raakt aan het onderwerp 'moe', 'vermoeid', en 'weinig energie' niet aan bod te laten komen in mijn columns geschreven voor mensen met MS. Want wat weet ik eigenlijk van vermoeidheid? Toch waag ik me eraan, voor deze ene keer.

In 'mijn wereld' wordt moe zijn veroorzaakt door een aantal dingen. Zo is het laatste jaar van mijn promotie simpelweg hard werken. Nieuwe projecten opstarten, artikelen schrijven, analyses doen en nieuwe onderzoekers inwerken. Het is een achtbaan van activiteiten waarvan ik soms 's middags niet meer weet wat ik 's ochtends heb gedaan. Onoverkomelijk, het is mijn job, mijn missie, het begin van mijn carrière. Het is toch logisch dat alles niet vanzelf gaat?

Moeilijker wordt het wanneer ik kijk naar de buiten curriculaire activiteiten die energie vreten. Zo kan ik simpelweg geen afscheid nemen van het vrijwilligerswerk voor de Kinderuniversiteit Haarlem, de Kids for Animals, het organiseren van activiteiten voor Brein in Beeld en het schrijven van mijn column voor MSweb.

Dan blijft er nog maar een ding over: mijn sociale ik. Is dit dan het domein waar tijdwinst en energie te behalen is? Wordt ik minder moe als ik het aantal etentjes met vrienden en collega's reduceer? Of mijn moeder vertel dat ze haar shop-en-sauna activiteiten in het vervolg maar met een van mijn broers moet doen? En ter compensatie van alle vlieguren, moet ik dat vriendje van mij niet simpelweg dwingen om het land van 'the dream' in te wisselen voor het land van 'the love'?

Een ding staat buiten kijf. Ik weet waar de moeheid vandaan komt en ik weet ook dat een goede vakantie en het maken van een aantal slimme keuzes, de moeheid zal doen laten verdwijnen. En dit laatste is precies de reden waarom ik het onderwerp moeheid voor mensen met MS lastig vind.



Ik weet dat vermoeidheid voorkomt bij het overgrote deel van de mensen met MS, in verschillende gradaties, en ik weet ook dat de vermoeidheidsklachten onverklaarbaar zijn. Nog vervelender is dat er geen oplossingen voor deze moeheid zijn. En als ik daarover nadenk, vind ik dat ik geen recht van 'moe zijn' heb. Liever werk ik een tikkeltje harder om zo stap voor stap, samen met andere MS-onderzoekers, de puzzel die MS heet op te lossen. De uitdaging is des te groter!

**Hanneke Hulst (1983) is neurowetenschapper (hersenenonderzoeker) en als promovendus verbonden aan het VUmc te Amsterdam. Zij doet onderzoek naar cognitie bij MS, en hoopt in 2012 te promoveren op dit onderwerp. De keuze om zich vier jaar lang met MS onderzoek bezig te houden, is mede ontstaan doordat haar moeder MS heeft. Hanneke is een regelmatige columniste voor MSweb/MSzien.*

Illustratie: Susanne Vorstman

Het VN-verdrag gelijke rechten

Wordt het nog wat?

De Coalitie voor Inclusie bracht vorig jaar 1.300 mensen met beperkingen samen voor de manifestatie 'Het VN-verdrag waarmaken'. Doel was de ratificatie door Nederland van het VN-verdrag Gelijke rechten van mensen met een beperking en chronische ziekte (zie het artikel 'Gelijke Rechten voor iedereen? MSzien juni 2011').

In december 2011 was er een bijeenkomst voor belangstellenden om de huidige stand van zaken te bespreken. Hoever staat het met het van kracht worden van dit verdrag, dat mensen met een handicap gelijke rechten toekent voor de Nederlandse wet? MSzien was erbij.

Door: Marja Morskieft

De aanleiding voor de bijeenkomst was het gesprek dat Jan Jařab, Regional representative of the UN High Commissioner for Human Rights in the Europese Union, die morgen had met leden van de Eerste en Tweede Kamer. Hoe staat het ervoor?, wilden de aanwezigen weten. Jan Jařab bracht ons uitgebreid op de hoogte van de situatie rond de ratificatie in Nederland en zijn visie daarop. Een impressie.



Wat is er zo speciaal aan dit VN-verdrag?

Het is de toepassing van de mensenrechtenverdragen, zoals onder andere de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (1948) en het Verdrag voor Rechten van het Kind, juist voor mensen met beperkingen. Ervaring leerde dat het nodig was specifiek voor mensen met beperkingen deze rechten vast te leggen in een apart verdrag: het recht op arbeid, mobiliteit, toegankelijkheid. Dat werd niet altijd en overal als vanzelfsprekend gezien.

Heeft Nederland al getekend en geratificeerd?

De Nederlandse regering heeft op 30 maart 2007 het verdrag getekend, maar het is nog steeds niet bekrachtigd (geratificeerd). Van de 153 VN-landen hebben inmiddels 106 landen het verdrag geratificeerd. Ratificatie betekent voor een democratisch land als Nederland, dat de regering een verdrag ter goedkeuring voorlegt aan het parlement. Jařab is verbaasd dat de Nederlandse regering dit nog steeds niet heeft gedaan. Temeer omdat Nederland nauw betrokken was bij de onderhandelingen over het verdrag. Andere mensenrechtenverdragen zijn immers ook door Nederland ondertekend en bekrachtigd. Een vreemde situatie. De VN-vertegenwoordiger heeft de parlementariërs duidelijk proberen te maken dat er niets is om bang voor te zijn: de VN heeft geen rechtbank

waarvoor de Nederlandse regering zou moeten verschijnen, als het verdrag na bekrachtiging nog niet meteen voor 100 % wordt toegepast. Het is namelijk een 'werk in progressie', een proces dat politiek, beleid en samenleving samen en in dialoog doorlopen, met als einddoel: een inclusieve samenleving waarin iedereen kan meedoen.

Waarom dan de twijfels bij ratificatie?

Nederland kent een zogenaamd monistisch stelsel. Dat wil zeggen, dat een door het parlement aangenomen verdrag rechtstreekse werking heeft. Burgers kunnen bij de rechter een beroep doen op dat verdrag. Meerdere landen met een monistisch stelsel hebben het verdrag al bekrachtigd: die namen de verplichtingen van het VN-verdrag als uitgangspunt voor een disability strategy, een plan van aanpak waarin je aangeeft wat je gaat aanpakken, op lokaal en nationaal niveau.

De staatssecretaris van VWS heeft in april 2011 laten weten eerst een 'impactanalyse' te willen laten uitvoeren naar de financiële gevolgen. Of, zoals VVD-senator Frank de Grave bij het overleg reageerde 'Wat gaat dat wel niet kosten, dat verdrag?', volgens Jan Jařab. Een uitstelstrategie dus.

Heeft het uitstel soms te maken met de bezuinigingen?

Jan Jařab geeft aan dat je in meer landen ziet dat bij economische tegenslag de meest kwetsbaren in de samenleving worden geraakt. Hij noemde met name de wegbezuiniging van het PGB - internationaal als succesvolle zorgvernieuwing gezien - zorgwekkend. Innovatieve initiatieven worden getroffen, maar de grote instituties - per saldo veel duurder - houden hun budgetten.

Het zou interessant zijn te zien hoe de Nederlandse rechtspraak de VN-verdragen interpreteert. Dat zal waarschijnlijk niet maximalisering zijn (zie de rechtspraak over de afbraak van Valys: verslechtering van mobiliteit van gehandicapten wordt door de Nederlands rechter niet in strijd beschouwd met het recht op mobiliteit).

Wat zijn de voordelen van ratificatie?

Investeren in participatie van mensen met beperkingen is altijd een impuls gebleken voor economische activiteit. Als er werk, onderwijs, toegankelijkheid en mobiliteit mogelijk is, kunnen mensen met een handicap ook een economische bijdrage leveren. De kwaliteit van hun leven verbetert daardoor.

Als al niet wordt geïnvesteerd in mensen met een beperking in zo'n rijk land als Nederland onder het mom 'te duur'? 'I don't think that argument can fly!'", aldus Jan Jařab.



Wat kun je als individu doen om bekrachtiging van het gelijke rechtenverdrag te bespoedigen?

Als er beleid wordt ingezet dat nu al in strijd is het met verdrag, bijvoorbeeld de voorgenomen Wet Zorg en Dwang, of het terugbrengen van het kilometerbudget van Valys,

kun je langs allerlei kanalen duidelijk maken dat dit beleid de rechten van mensen met beperkingen schendt. Maar het zal niet gemakkelijk zijn: er is nog geen juridische basis om je recht te halen. Er zijn al wel gemeenten die dit verdrag van harte onderschrijven en inspanningen leveren om aan de verplichtingen te voldoen. De VN, met name de regionale vertegenwoordiger voor dit verdrag, zal de Nederlandse overheid erop blijven aanspreken.

Hoe nu verder?

In januari 2012 zal een groep mensen onderzoeken hoe het VN-verdrag en de Wet Werken naar Vermogen zich tot elkaar verhouden. Ook de Wet Zorg en Dwang is mogelijk in strijd met het verdrag. De Coalitie voor Inclusie overlegt met juristen over de analyse en de reactie die aan de Tweede Kamer en het Ministerie van VWS worden gestuurd. Verder wil de coalitie in het kader van een plan van aanpak rondom de ratificatie, allereerst zoveel mogelijk bekendheid geven aan hoe het verdrag toegepast kan worden om zo bewustwording op gang te brengen.

Wat zeker is: inclusie is niet meer weg te denken. Overal in de samenleving zijn er initiatieven om mensen met beperkingen als burgers in alles te laten deelnemen. Dat de overheid daarin op het moment achterloopt, ach, vast een overkomelijke beperking.

Websites om verder te lezen

- www.inclusie.org
- www.inclusie.nl
- www.15procentinclusief.nl
- www.perspectief.nl
- www.vnverdragwaarmaken.nl



Bijdrage Mensenrechtenexamen

Alle landen van de Verenigde Naties worden om de vier jaar beoordeeld op de mensenrechtensituatie in hun land. Dit proces wordt de Universal Periodic Review (UPR) genoemd en staat ook wel bekend als het zogenaamde 'mensenrechtenexamen'.

Doel van het UPR-proces is de verbetering van de mensenrechten in alle landen. In mei 2012 is Nederland aan de beurt.

Namens Perspectief heeft José Smits in dit kader een rapport geschreven (over het schenden van) de rechten van mensen met een beperking in Nederland.

www.perspectief.org/documenten/netherlanduprhumanrights2011.pdf



Colofon:

Redactie: Nora Holtrust (hoofdred.), Isabelle de Jong, Marja Morskieft, Janneke Ongering, Marjolein van Woerkom

Medewerkers: Wendelmoet Holtrust (vormgever), Hanneke Hulst (column), Raymond Timmermans, Rietje Krijnen en Trudy Mantel (journalistieke bijdragen)

Eindredactie: Andrea Jonker

Illustraties: Guido Bootz (www.guidobootz.com), Mathilda Karels, Susanne Vorstman

MSweb
dé website over multiple sclerose

MSzien is een uitgave van
Stichting Vrienden MSweb

Prins Hendriklaan 9
3721 AN Bilthoven

E-mail: redactie@mszien.nl.