



Leden en vrijwilligers MS Vereniging in gesprek tijdens expertsessies Stichting MS Research

Zoals u ook in de Rondon van Stichting MS Research kunt lezen, nam Koningin Maxima op Wereld MS Dag de eerste Nederlands MS-Atlas in ontvangst. Naast de in ontvangst name van de MS-atlas, woonde Hare Majesteit enkele sessies bij van het MS-seminar van de Stichting MS Research, waar tientallen wetenschappers, medici en patiënten-vertegenwoordigers zich bogen over uitdagingen en oplossingen rond onderzoek, zorg en voorlichting over MS. Op deze pagina's krijgt u een korte impressie van enkele deelnemers van deze expertsessies. Alle aanbevelingen die uit de drie groepen zijn gekomen worden verwerkt en op een later tijdstip bekend gemaakt.



Jan van Amstel, voorzitter expertgroep Voorlichting.



'Heel goed om te zien, die enorme betrokkenheid van patiënten, mantelzorgers en hun organisaties bij alles wat leven met ms betekent. Zo'n dag helpt om weer eens op deze mensen te focussen. En dat is echt nodig!'

Wilna Wind

Wilna Wind (midden), directeur Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie in gesprek met Inge Huitinga, directeur Nederlandse Hersenbank en Jon Laman, bijzonder hoogleraar immunoregulatie Erasmus MC.

Expertessie Voorlichting

'We hadden een geanimeerd gesprek over de wijze waarop in Nederland voorlichting over MS wordt gegeven. En dan met name op het internet. De groepsleden gaven aan dat je vaak uiteenlopende antwoorden op eenzelfde vraag kunt vinden op verschillende MS-sites. Dat scheidt verwarring. Ook is niet altijd helder welke bron er achter de informatie zit; komt het van neurologen, onderzoekers of van mensen met MS? De expertgroep beveelt o.a. aan om informatie van de diverse MS-organisaties op internet meer te bundelen en duidelijk te zijn over de informatiebronnen.' *Jan van Amstel, voorzitter expertgroep Voorlichting. Jan is de vader van Reni de Boer.*

Expertessie Zorg

'Onze voorzitter, Bernard Uitdehaag (directeur VUmc MS) leidde de discussie heel goed. Het was een prettige sfeer. Onderwerp van gesprek was onder meer de inspraak van mensen met MS op zorg. De expertgroep ziet mogelijkheden en zou die inspraak graag groter zien dan nu vaak het geval is. Daarnaast beveelt de expertgroep aan om voor MS-zorg niet alleen bij academische ziekenhuizen terecht te kunnen. Gespecialiseerde MS-zorg in een groter aantal ziekenhuizen is onze aanbeveling. Ik hoop van harte dat er actie wordt ondernomen op deze punten. Ook na de discussie heb ik nog veel gesprekken gevoerd, ik heb veel opgestoken van deze middag.' *Sibilla Last, vrijwilliger MS Vereniging Nederland.*

Expertessie onderzoek

'Jeroen Geurts (hersenuitgever VUmc MS) begon de sessie heel aansprekend met 'Ik heb een droom'. Zijn droom is een cognitiecentrum waarin onderzoekers, behandelaars en mensen met MS samen werken. Met als doel het behoud van de cognitie van mensen met MS. Als expertgroep gingen we heel concreet mee in het beeld van zo'n centrum. We gaven aanbevelingen, waaronder het verspreiden van de kennis uit zo'n centrum over heel Nederland. Cognitieverlies is toch iets waar veel mensen met MS een grote angst voor hebben. Zoals Jeroen Geurts zei: met een slapend been kun je wel dealen, maar je hersens, dat is een ander verhaal.' *Klaas Bouma, bestuurslid MS Vereniging.*



Bernard Uitdehaag (l), voorzitter expertgroep Zorg en Niels van Buren. Niels heeft MS en wil in 2016 de Mount Everest beklimmen.