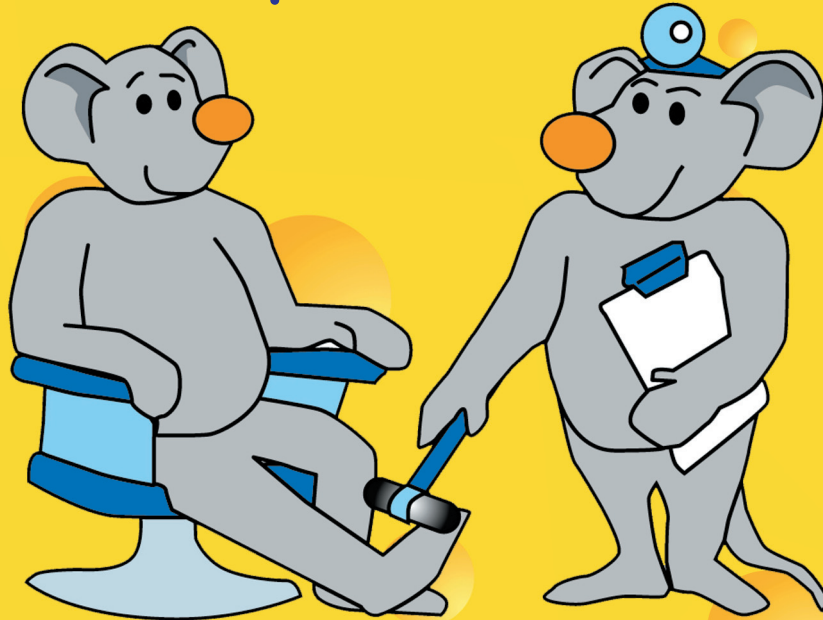


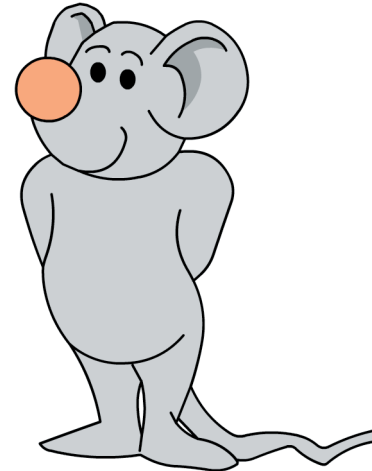
Multiple Sclerose



zo zit dat!

Inhoudsopgave

	Pagina
MS - zo zit dat!	1
Hoofdstuk 1 – Wat is MS	2
Hoofdstuk 2 – Wat merk je van MS	4
Hoofdstuk 3 – Medicijnen	8
Hoofdstuk 4 – Hoe voelt MS	11
Homepage MSkidsweb	15
Gastenboek berichtjes	16
Interview met Nadine	18
MS-kinderdag	20
Verhaal van Daan en Lot	22
Moeilijke woorden	23



MS Research

Dit boekje is mede mogelijk gemaakt door de Stichting MS Research. Deze stichting financiert en stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte multiple sclerose. Ook geeft zij voorlichting over MS en subsidieert patiëntenverenigingen om voorlichting te geven. Voor meer informatie: www.msresearch.nl of 071-5 600 500.



MS - zo zit dat!

“Multiple sclerose is een spierziekte en iemand met MS zit altijd in een rolstoel.”

Dit zijn twee grote misverstanden over de ziekte multiple sclerose. Hier kun je lezen hoe het wél zit en hoe het is om MS te hebben.

Misschien wil je meer weten over dit onderwerp, omdat je iemand kent met MS. Je vader of moeder bijvoorbeeld. Je oma of opa, of de buurvrouw. Of iemand anders. Heel misschien heb je zelf MS. Maar het kan natuurlijk ook dat je dit gewoon een interessant onderwerp vindt.

In dit boekje vind je informatie die je bijvoorbeeld kunt gebruiken voor je spreekbeurt of werkstuk. Je leest over wat MS nu eigenlijk precies is en wat je er tegen kunt doen. Ook staan in dit boekje verhalen van kinderen die met MS te maken hebben. Op de vier middelste pagina's vind je puzzels en opdrachtjes. Achterin krijg je uitleg over moeilijke woorden.

Misschien heb je na het lezen van dit boekje geen vragen meer. Maar het kan natuurlijk ook dat je juist nog meer wilt weten, of dat je bent geschrokken van wat je hebt gelezen. Probeer hier dan met iemand over te praten: je moeder of je meester of een goede vriend(in). Op internet kun je altijd terecht op www.mskidsweb.nl. Via het gastenboek kom je in contact met andere kinderen die met MS te maken hebben. Ook vind je hier de nieuwste informatie over multiple sclerose.

Hoofdstuk 1 Wat is MS?

Multiple sclerose is een ziekte van het centrale zenuwstelsel. Dit stelsel bestaat uit de hersenen, het ruggenmerg en alle zenuwen in je lichaam. Je hersenen werken als een soort computer. Klik op 'arm omhoog' en je arm zal omhoog gaan. Die opdracht gaat vanuit je hersenen via de zenuwen naar de spieren van je arm.

Myeline

Rondom de zenuwen zit een bescherm laag, deze heet 'myeline'. Bij MS krijg je ontstekingen die deze bescherm laag beschadigen. Daardoor komen de opdrachten van je hersenen niet altijd aan



waar ze zijn moeten. Net als bij een tuinslang met gaatjes of bij een kapot snoer, verdwaalt de informatie onderweg. Je hersenen geven dan wel de opdracht 'arm omhoog', maar die opdracht komt helemaal niet aan, of niet op de goede plaats. Belangrijk is dat het probleem in de zenuwen zit en niet in de spieren; MS is dus geen spierziekte.

Verharding

De ontstekingen in de myeline, de bescherm laag van de zenuwen, kunnen weer genezen. Maar op die plekken ontstaan wel littekens. Deze zijn veel harder dan normaal, waardoor de zenuwen niet meer helemaal goed werken. Die verharding - door een litteken - heet sclerose. Multiple betekent 'veel'. Multiple sclerose betekent dus 'veel verhardingen'. Er zijn veel 'harde plekken' in de zenuwbanen. De informatie die door de zenuwbanen naar de spieren toe moet, raakt door die harde plekken de weg kwijt.

Onvoorspelbaar

Verschijnselen van MS kunnen komen en gaan. Soms heeft iemand met MS de ene dag nergens last van, terwijl het de volgende dag heel anders kan zijn. MS is dus een onvoorspelbare ziekte.

Wil je moeder met jou een dagje naar de dierentuin? Uitgerekend dan wordt ze 's morgens doodmoe wakker. Of je vader neemt een dagje vrij omdat hij moe is en dan is er opeens niets aan de hand.

Hoe ontstaat MS?

Niemand weet precies hoe MS ontstaat. Dokters willen hier graag achter komen, want dan kunnen ze misschien iets vinden wat de ziekte kan stoppen of genezen. Veel wetenschappers doen testen en onderzoeken om de oorzaak van MS te vinden. Het is wel bekend dat MS met het afweersysteem te maken heeft. Dat is een moeilijk woord voor iets in je lichaam, dat ervoor zorgt

dat je niet snel ziek wordt. Als zieke bacteriën je lichaam binnenkomen, dan gaat je afweersysteem 'vechten' tegen die zieke bacteriën. Daardoor word je niet ziek. Maar bij MS gaat dit systeem juist 'vechten' tegen de gezonde cellen in het lichaam.



Hoofdstuk 2 Wat merk je van MS?

Een schub (dit spreek je uit als sjoep)

Het kan zijn dat het opeens veel slechter met je gaat als je MS hebt. Als dat heel plotseling gebeurt, noem je dat een schub (sjoep) of aanval. Soms krijg je bij een schub nieuwe klachten, soms zijn het oude problemen die terugkomen. Om een beetje snel op te knappen, kun je medicijnen krijgen door een infuus.

Dat is een fles met vloeistof, die via een slangetje je arm in loopt. Hiervoor moet je naar het ziekenhuis. Als het goed is, voel je je daarna weer een stuk beter.



nieuwe problemen ontstaan of als oude klachten sterk toenemen en langer duren dan 24 uur. In principe herstelt het lichaam weer na een aanval, maar dat heeft tijd nodig. Dit kan een aantal dagen, maar ook wel een paar weken duren. Soms herstelt het lichaam niet helemaal en blijven er restklachten over. Sommige aanvallen komen van het ene op het andere moment, je voelt je bijvoorbeeld duidelijk slechter bij het wakker worden. Andere schubs bouwen langzaam op en zo nemen je klachten iedere dag ietsje toe.

Welke vormen van MS zijn er?

MS is niet altijd en voor iedereen hetzelfde. Er zijn minstens vijf verschillende vormen:

1. Benigne – goedaardige MS;

Soms krijgt iemand maar één of twee keer in zijn of haar leven een schub en daar blijft het dan bij. Je weet nooit zeker of je deze goedaardige vorm van MS hebt, want je

kunt natuurlijk niet voorspellen of volgende schubs weg zullen blijven. Dat kun je alleen maar hopen. Ook bij deze vorm zijn er altijd blijvende klachten.

2. RR – Relapsing Remitting MS (Aanval en herstel);

Bij deze vorm van MS krijg je af en toe een aanval of schub. Sommige dingen gaan dan minder goed, maar na een paar weken gaat het meestal wel weer beter. MS begint vaak met zo'n aanval, dit gebeurt bij 80 procent van de mensen met MS. Hoeveel aanvallen je krijgt, is niet te voorspellen.

3. SP – Secundair Progressieve MS;

De gezondheid van iemand met deze vorm gaat achteruit zonder dat hij schubs heeft. Meestal gaat dit langzaam, maar bij sommige mensen gaat het sneller. De helft van de mensen die met de RR-vorm van MS begint, krijgt na tien tot twintig jaar de SP-vorm.

4. PP – Primair Progressieve MS;

Vooraf bij mensen die al wat ouder zijn als

ze MS krijgen, zie je deze vorm die meteen begint met een verslechtering. Ze krijgen geen schubs maar gaan aldoor achteruit. Soms staat de ziekte een tijdje stil.

5. Maligne – chronisch progressieve MS;
Dit is een zeldzame vorm van MS waarbij het heel snel slechter met je gaat.



Welke MS-klachten kunnen voorkomen?

De problemen die mensen met MS hebben, zijn heel wisselend. Bij iedereen is het anders; er zijn geen twee mensen bij wie de ziekte precies hetzelfde verloopt. Waar kan je met MS last van hebben? De belangrijkste klachten staan hieronder genoemd.



Vermoeidheid

Ben je 's avonds wel eens heel laat naar bed gegaan? Weet je nog hoe moe je toen was? Veel mensen met MS voelen zich altijd zo moe, ook als ze voldoende rusten en wél op tijd naar bed gaan.

Moeite met staan en lopen

Mensen met MS kunnen het gevoel hebben dat ze heel zware benen hebben. Probeer jij maar te rennen met je voeten in een paar heeee grote rubberen laarzen die tot het randje vol zitten met zand. Dat is erg lastig en vermoeiend!



Weinig kracht in de armen of benen

Bij MS kun je het gevoel hebben dat je armen of benen heel vermoeid zijn, alsof er gewichten aan hangen. Dat maakt het bewegen ervan moeilijk.

Problemen met zien

Alles wazig zien, of juist dubbel: sommige mensen met MS hebben hier last van. Kijk maar eens door een bril waar vaseline op de glazen is gesmeerd, dan weet je een beetje hoe dat is.



Tintelingen en andere gevoelsstoornissen

Soms word je wakker en dan voelt je arm heel raar en tintelend: je hebt een slapende arm. Er zijn MS-ers die dit gevoel in armen, benen of andere lichaamsdelen altijd hebben!

Evenwichtsproblemen

Draai snel 10 rondjes: daarna ben je heel duizelig en kun je niet goed in een rechte lijn lopen. Mensen met MS kunnen hun evenwicht zomaar verliezen, zonder dat ze duizelig zijn.

Pijn

Gelukkig geldt het niet voor iedereen, maar met MS kun je last hebben van pijn aan je ledematen of aan het gezicht.

Problemen met het geheugen

Dingen onthouden of je concentreren op iets kan lastig zijn als je MS hebt.

De klachten kunnen komen en gaan, we weten niet precies waarom. Voor iemand met MS is het moeilijk om te weten hoe hij of zij zich iedere dag zal voelen. Dat is één van de dingen die het zo moeilijk maken om de ziekte te begrijpen. MS-klachten kunnen heel mild zijn, of heel ernstig, of daar ergens tussenin. Soms verdwijnen de problemen voor een paar dagen, weken of maanden, om daarna weer terug te komen.

Kun je overal tegelijk last van krijgen?

Het komt bijna nooit voor dat iemand met MS tegelijk blind en verlamd is en ook nog last heeft van gevoelloosheid en duizelingen en... Het kan best zijn dat je van al die dingen eens een keer last krijgt, maar gelukkig niet van alles tegelijk.

Chronisch

MS is een chronische ziekte. Dat betekent dat het niet meer overgaat. Hoeveel last je krijgt van MS weet je niet van tevoren. Sommige mensen krijgen maar één keer in hun leven een Schub, anderen wel een paar keer per jaar.

Wie kan MS krijgen?

Eigenlijk kan iedereen MS krijgen. De meeste mensen krijgen de diagnose (zie pagina 24) als ze tussen de 20 en 40 jaar oud zijn. Maar je kunt het ook krijgen als je 60 bent. Een enkele keer hoort een kind dat hij MS heeft, maar dit komt gelukkig niet vaak voor. MS is niet besmettelijk en ook niet erfelijk. Als je vader MS heeft, betekent dat dus zeker niet dat jij ook MS krijgt. Maar erfelijke factoren kunnen wel een kleine rol spelen.

Hoofdstuk 3 Medicijnen

Kun je MS met medicijnen stoppen?

Er zijn wel medicijnen tegen MS, maar die kunnen de ziekte alleen een beetje tegenhouden. 'Remmende medicijnen' noemen ze dat. Medicijnen waar MS helemaal van over gaat, moeten jammer genoeg nog uitgevonden worden. De meeste medicijnen zitten in een spuit waarmee je jezelf kunt injecteren.

Er zijn ook pilletjes tegen tintelingen en vermoeidheid. Sommige mensen met MS zeggen dat het helpt om af en toe marihuana (hasj of wiet) te roken. Er wordt erg veel onderzoek gedaan om betere medicijnen tegen MS te krijgen en dan gaat het gelukkig ook vaker om pillen dan om injecties.



Welke remmende medicijnen zijn er?

De medicijnen die hieronder staan, zijn bedoeld voor mensen die regelmatig een schub krijgen, die dus relapsing-remitting MS hebben. Voor mensen met een andere vorm van MS zijn nog maar weinig goede medicijnen gevonden.

1. Interferonen

Interferonen zijn natuurlijke eiwitten die door het lichaam zelf worden aangemaakt. Ze zijn belangrijk voor het afweersysteem en voor het vechten tegen ziekten. Verschillende interferonen worden als medicijn gemaakt voor MS: deze heten Avonex, Betaferon en Rebif.

2. Copaxone

In Copaxone zitten stukjes kunstmatig eiwit die lijken op myeline. Iemand met MS spuit dit zelf in het been of in de buik – net als bij de interferonen.



3. Tysabri

Tysabri wordt een keer per maand via een infuus toegediend in een ziekenhuis. Het middel is vooral bedoeld voor mensen bij wie de interferonen niet goed werken, of voor mensen met relapsing-remitting MS die snel achteruit gaan.

4. Pillen

De onderzoekers werken nog hard aan pillen die ervoor moeten zorgen dat mensen met MS minder last hebben van schubs. Een voorbeeld hiervan is Finolimod.



5. Andere middelen

Soms schrijft de dokter medicijnen voor die eigenlijk gemaakt zijn voor mensen met een andere ziekte, zoals kanker. Ze hebben ontdekt dat die medicijnen soms ook bij mensen met MS helpen.

Tot slot zijn er nog alternatieve behandelingen. Dit zijn behandelingen waarvan niet is bewezen

dat ze je kunnen genezen, maar je kunt je er wel prettiger bij voelen. Sommige mensen volgen een bepaald dieet, waardoor ze een betere conditie krijgen. Andere mogelijkheden zijn bijvoorbeeld acupunctuur of kruidengeneeskunde. Het is altijd verstandig om eerst aan de dokter te vragen of het een goed idee is om zoiets te gaan doen.



Waar blijft de genezing?

Je vraagt je misschien af waarom het zo lang duurt voor er een medicijn is dat MS geneest. Waarom kunnen we wel naar de maan vliegen, maar weten we niet wat MS veroorzaakt?



Zolang dat niet bekend is, kunnen onderzoekers immers geen geneesmiddel ontwikkelen. Wetenschappers proberen eigenlijk een

gigantisch grote puzzel op te lossen. Die puzzel bestaat uit heel veel puzzelstukjes; allemaal kleine stukjes informatie die iets met MS te maken hebben. MS valt een heel gecompliceerd deel van het lichaam aan: het centrale zenuwstelsel en het immuunsysteem. Om te snappen wat hier precies misgaat, hebben wetenschappers speciale hulpmiddelen nodig en dat kost veel tijd. Een oplossing voor de ziekte is er nog niet, maar onderzoekers werken er hard aan!

Feiten en weetjes

- 16.000 mensen in Nederland hebben multiple sclerose
- 2,5 miljoen mensen in de wereld hebben multiple sclerose
- In landen met een koel klimaat komt meer MS voor dan in landen met een warm klimaat. In Europa komt het bijvoorbeeld vaker voor dan in Afrika
- Meer vrouwen dan mannen hebben MS
- MS is een ziekte van het centrale zenuwstelsel
- MS is geen spierziekte
- De oorzaak van MS is niet bekend. De wetenschap gaat er van uit dat MS ontstaat door een combinatie van factoren
- MS is niet erfelijk maar genetische factoren spelen wel een rol
- De meeste mensen krijgen de diagnose MS als ze tussen de 20 en 40 jaar oud zijn
- MS hebben en kinderen krijgen kan goed samen gaan
- MS is niet besmettelijk
- Lang niet iedereen die MS krijgt heeft een rolstoel nodig
- Vermoeidheid is een veel voorkomend symptoom bij MS
- Zo'n zestig procent van de mensen met MS heeft problemen met hoge omgevingstemperaturen
- Mensen met MS leven ongeveer net zo lang als mensen zonder MS

Hoofdstuk 4 Hoe voelt MS?

Als je zelf geen MS hebt, dan is het moeilijk om je voor te stellen hoe dat nou voelt. Of waarom iemand met MS bepaalde dingen niet (meer) kan. Hieronder staan wat opdrachtjes. Als je die doet, dan snap je misschien iets beter hoe lastig het kan zijn om MS te hebben.

Tip: haal deze middelste pagina uit het boekje! Bij een spreekbeurt kun je deze testjes in de klas doen.

Hoe voelt het om iets te doen als je vingers gevoelloos zijn?

Met weinig gevoel in je vingers is het moeilijk om kleinere bewegingen te maken.

Vorbereiding:

Trek een werkhandschoen of een dunne ovenwant aan.



Doen – 1: Pak een ingepakt snoepje, bijvoorbeeld een zuurtje of een klein Mars-reepje. Probeer dat uit te pakken terwijl je de handschoen aan hebt.

Doen – 2: Pak je GSM en probeer een SMS-berichtje - in goed Nederlands - in te toetsen.

Doen – 3: Vraag iemand om je hand te aaien. Dit voelt heel anders dan wanneer iemand je huid aanraakt.

Hoe is het om je draaiërig te voelen?

Sommige mensen met MS zijn vaak draaiërig of duizelig. Dit maakt het voor hen moeilijk om heel gewone dingen te doen.

Vorbereiding:

Zorg dat je veel plek hebt. Draai nu snel 10 rondjes om je eigen as.

Doen – 1: Loop in een rechte lijn vooruit. Lukt jou dat?

Doen – 2: Blijf stil staan – als dat kan – en kijk vooruit. Probeer nu iets te lezen.

Hoe ziet de wereld er uit als je alles wazig ziet?

Sommige mensen met MS hebben last van troebel zicht. Hun ogen geven geen heldere beelden.



Vorbereiding:

Pak een (zonne)bril en smeer vaseline op de glazen. Zet de bril zo op je neus.

Doen – 1: Probeer de eerste pagina van dit boekje te lezen.

Doen – 2: Smeer een boterham met pindakaas.

Hoe is het om dingen te moeten doen met slechts één hand?

Het komt wel eens voor dat iemand met MS één van zijn handen niet kan gebruiken. Als je je hand niet kan bewegen, is dat knap lastig.

Vorbereiding:

Houd één hand achter je rug. Stop hem bijvoorbeeld in de achterzak van je broek, dan blijft hij goed op zijn plaats.

Doen – 1: Maak met één hand een knoopje van je broek of je bloes los, en maak hem zo ook weer vast. Zou je nog schoenen met veters kopen?

Doen – 2: Probeer samen met een vriend(in) een tennisbal over te gooien.

Hoe voelt het om moeite te hebben met het bewegen van je benen?

Mensen met MS kunnen zware of erg vermoeide benen hebben. Hierdoor gaat het lopen soms moeilijk.



Vorbereiding:

Neem twee kniekousen en vul die met zand. Bind de kniekousen om je enkels.

Doen – 1: Ga een stukje rennen. Zwaar hè?

Doen – 2: Probeer zo de trap op te lopen. De treden lijken nu opeens veel hoger!

Puzzel 1

Streep de woorden die onder de puzzel staan weg. Ze staan van boven naar beneden en van links naar rechts verstopt in de puzzel. Zet de letters die overblijven achter elkaar, dan lees je een zin!

v	i	t	a	m	i	n	e	m	r
s	i	i	n	z	e	n	u	w	u
s	g	n	e	b	ij	i	e	d	g
m	e	t	u	s	c	h	u	b	g
e	v	e	r	m	o	e	i	d	e
d	o	l	o	y	e	r	b	o	n
i	e	i	l	e	r	s	r	o	m
c	l	n	o	l	e	e	i	f	e
ij	e	g	o	i	n	n	l	a	r
n	n	d	g	n	e	s	r	s	g
z	i	e	k	e	n	h	u	i	s

Bril
Doof
Gevoel
Hersens
Medicijn

Myeline
Neuroloog
Ruggenmerg
Schub
Tinteling

Vermoeid
Vitamine
Zenuw
Ziekenhuis

Puzzel 2 - klinkers



Deze keer staan de letters 'MS' niet voor multiple sclerose. Het gaat hier namelijk om een woord waaruit de klinkers zijn weggehaald. Als je klinkers toevoegt aan 'MS', dan kun je drie dieren vinden. We zoeken twee verschillende vogels en een zoogdier. Weet jij welke we bedoelen?

Puzzel 3 - zes letter puzzel

De eerste en de laatste letter van het woord dat we op iedere regel zoeken, hebben we alvast gegeven. Als je alle woorden goed invult, kun je van boven naar beneden in de witte kolom het woord lezen dat we zoeken!

G				D	Fit
Z				N	Kussen
A				L	Schub
K				N	Hier kook je
G				N	Normaal

Puzzel 4 – letters door elkaar

De letters van de woorden hieronder zijn door elkaar geschud. Wat moet er eigenlijk staan?

uchbs **lemnyie**

ketzie



Homepage MSkidsweb



de website voor kids over MS

🔍 🏠 📧 €

HOE WERKT MS



EN IK DAN?



GASTENBOEK

PRIKBORD



MULTIPLE PRET



Fijn dat je **MSkidsweb** hebt gevonden!

Wil je meer weten over de ziekte multiple sclerose? Op deze site over MS vertelt **Muis** je alles.



Nieuw op de site:

17-01 Juul en Ward hebben de laatste puzzels gewonnen! Wil jij ook een keer winnen? Doe dan nu mee met de nieuwe [puzzels](#).

13-01 De moeder van Bo gaat beginnen met het nieuwe medicijn Tysabri. Bo vraagt in het [gastenboek](#) of meer kinderen hiermee te maken hebben.

12-01 "Zo, het nieuwe jaar is weer begonnen en ik wil nu echt een kluslijstje met jullie maken", zegt vader tegen [Daan en Lot](#).

11-01 Demi vertelt in het [gastenboek](#) dat ze bezig is met een spreekbeurt over MS. Wil jij dat ook? Vraag **Muis** dan om meer informatie via prikbord@mskidsweb.nl.

10-01 Doe mee met de [puzzels](#) en win een leuke prijs!

05-01 Iris is met de rolstoel naar Disneyland Parijs geweest! "De Disneyfiguren vliegen je om je oren", schrijft ze in het [gastenboek](#).

MSweb Kids Poll

Wat doe je het liefst in je vrije tijd?

- Sporten
- Winkelen
- PC, PS2, Xbox, etc.
- Goed boek lezen
- TV kijken
- Naar theater of film
- Iets anders

Kijk voor de laatste informatie op www.mskidsweb.nl

Gastenboek berichtjes



Op de website www.mskidsweb.nl plaatsen kinderen berichtjes in het gastenboek. Hieronder lees je wat kinderen schrijven die een ouder hebben met MS, of die zélf MS hebben.



meer kinderen dat? Ik vind het best wel moeilijk. Ik hoop dat kinderen met een vader of moeder met MS mij mailen.
Groetjes, Eva

Reactie Anne:

Hallo, ik ben Anne (11 jaar). Mijn moeder heeft in 2002 MS gekregen en dat was een moeilijke tijd want ze was ook zwanger van mijn broertje die nu 3 jaar is. Ik ben wel eens boos op haar maar zij kan er eigenlijk niks aan doen en ik ben ook verdrietig. Heel vaak begrijpen de kinderen uit mijn klas mij niet. Maar toen ik op deze site kwam wist ik dat er heel veel kinderen waren.

Reactie Wendy:

Hoi Eva, mijn vader heeft MS gekregen toen ik ongeveer 6 jaar was gekregen. Ik vind het niet leuk om met een vader met MS om te moeten gaan om er mee te leven maar het moet en ik ga ook niet anders met hem om.
Groetjes Wendy

Een ouder met MS

Mijn moeder

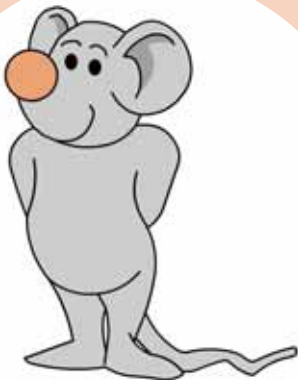
Hoi allemaal,
Mijn moeder heeft MS. Ik was net 3 jaar, toen ze ziek werd. Mijn grote wens is om eens mee te maken dat mijn moeder nog kan lopen en gewoon alle dingen kan die andere moeders ook kunnen. Ik weet eigenlijk wel dat het niet kan, maar ik hoop natuurlijk van wel. Eerst dacht ik er nooit over na, maar nu wel. Hebben

Wedstrijd

Mijn moeder heeft MS en dat is soms best moeilijk. Ik probeer haar wel vaak te helpen en te steunen. Dan doe ik dingen waar ze blij van wordt. Nu heb ik meegedaan met

de wedstrijd op MSkidsweb om een kaart te maken om iemand beterschap te wensen. Het goede nieuws is: ik heb gewonnen!!

Nu heb ik een keigave MP3 speler gekregen. Echt super vind ik dit! En mijn kaart staat ook nog in het Kaartencentrum op MSweb. Iedereen kan hem nu naar iemand sturen die dat ook verdient, net als mijn moeder!
Groetjes Nathalie



Een kind met MS

Ik ben Iris

Hoi, ik ben Iris. Ik heb zelf MS en ben 11 jaar. Ik was laatst op TV bij SBS (Hart van Nederland) dat ging over MS. Als er kinderen zijn die vragen hebben of contact met mij willen, het is in ieder geval niet leuk!!!!

Zelf MS

Hallo allemaal, ik heb zelf MS en ben nog heel jong... (17). Ik ben dus zo'n uitzondering... Ik kan gelukkig nog alles doen en zit op een gewone school. Ik doe dus nog alles, alleen ik moet soms wat vroeger naar bed... nou... als jullie nog vragen hebben... laat het even weten!
Xxxx

Ik heb MS

Hallo ik ben Thijs. Ik ben 9 jaar en heb MS. Ik vind het niet leuk. Als iemand er vragen over heeft, wil ik ze wel beantwoorden. Maar ik wil ook graag contact met kinderen van mijn leeftijd, die ook MS hebben.

Interview met Nadine: jong en MS

De diagnose

Ze hebben het waarschijnlijk over iemand anders, dacht ik toen ik te horen kreeg dat ik MS had. Ik had geen idee wat het precies was en alles ging een beetje langs me heen. Ik wist wel dat mensen ziek kunnen worden, maar dat het mij zou overkomen...

**“Ik kon maar heel
weinig doen op een dag.”**

Hoe het begon

Toen ik elf jaar was, ben ik twee maanden thuis geweest omdat ik zo verschrikkelijk moe was. Alles was me teveel. De dokter dacht dat het de ziekte van Pfeiffer was, dus moest ik maar afwachten wanneer het weer over zou gaan. Maar op mijn twaalfde kreeg ik ook last van

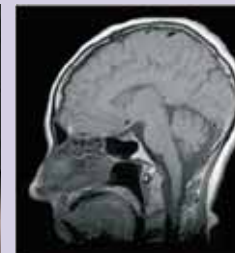


een slapende hand die niet meer wakker werd. Schrijven lukte helemaal niet meer en daarnaast begon ik ook nog heel gek te praten en was ik heel duizelig. Het ergste van alles was de vermoeidheid. Op school ging het toen helemaal niet goed. Omdat het praten zo raar ging, durfde ik mijn mond helemaal niet meer open te doen en voor de rest was ik gewoon te moe. Ik kon maar heel weinig doen op een dag.

“Het werd al snel duidelijk dat het om MS ging.”

Het onderzoek

In het Rotterdamse Sofia Kinderziekenhuis kon ik gelukkig snel voor onderzoek terecht. Eerst mocht ik daar gewoon vertellen wat er aan de hand was. Daarna hebben ze een aantal testjes gedaan en uiteindelijk is er ook een MRI gemaakt. (Een MRI is een serie foto's van - in dit geval - de hersenen. Het doet geen pijn, je wordt langzaam in een soort cabine geschoven.)



Op de MRI waren allemaal kleine vlekjes te zien. Het was daardoor al snel duidelijk dat het om MS ging. Sinds een tijdje krijg ik het medicijn Avonex maar daar wil ik graag mee stoppen als ik achttien ben want ik vind prikken maar niks.

Hoe het nu gaat

Eigenlijk gaat het nu best goed met me. In het begin vond ik het natuurlijk wel heel erg dat ik MS heb. Maar ik heb er heel veel over gepraat met mijn ouders en met de MS-verpleegkundige en ook met mijn vriendinnen. Eigenlijk maak ik me niet zoveel zorgen over de toekomst. Daar denk ik gewoon niet teveel over na. Ik zal wel zien. Ik doe altijd zoveel mogelijk overal aan mee. Dat is misschien niet altijd verstandig maar wel leuk!

MS-kinderdag in Diergaarde Blijdorp

Een groep jonge kinderen met MS is op bezoek geweest in de Rotterdamse dierentuin Blijdorp. Helemaal gratis! En ze mochten ook nog hun broertjes, zusjes, vrienden en vriendinnen meenemen.

Daar hadden twee grote Rotterdamse ziekenhuizen voor gezorgd. Samen zijn die ziekenhuizen bezig met een nieuw onderzoek naar MS bij jonge mensen.

Sommige deelnemers van deze MS-kinderdag kennen we al van www.mskidsweb.nl. Als je op deze site gaat zoeken kom je namelijk Nadine, Iris, Mikki en Thijs al tegen. Anderen kenden we nog niet, zoals Samantha, Charlotte en Halima. Terwijl zij met z'n allen door de dierentuin gingen waren hun ouders in gesprek met de artsen van de Rotterdamse ziekenhuizen.



Die willen door dit soort gesprekken meer te weten komen van MS bij kinderen. En de ouders kregen meteen de laatste nieuwtjes over de ziekte te horen.



een rondleiding kreeg en ik hou heel erg van dieren. Vooral de pannenkoeken waren lekker en de rest natuurlijk ook. HAHA!!!"

“Het was een super gezellige dag”.



En haar chatvriend Thijs: “Ik vond het leuk in Blijdorp. En het was gezellig. Ik vond de dieren ook leuk. En dat we in die hokken mochten. We kregen ook goede uitleg en op het einde lekker eten... Het was een super gezellige dag”. Om

dat te laten zien hebben we op deze pagina's een paar foto's van de dag gezet.

Een prima dag, vond iedereen. Iris mailde ons: “Ik vond het heel erg leuk. Ik heb ook andere kinderen leren kennen die MS hebben, bijvoorbeeld een jongen waar ik al heel lang mee zat te chatten. Ik vond het ook leuk dat je

Het zit er dik in dat er meer van dit soort dagen komen. Niet meteen, maar misschien wel over een jaar. Als het zover is kun je dat bij MSkidsweb lezen. Voor de ouders komt dit op MSweb te staan (www.msweb.nl).

Daan en Lot – Spreekbeurt over MS

Lot heeft een lijst mee gekregen van school. Daarop staat precies wanneer ze boekbesprekingen heeft en spreekbeurten. Boekbespreking is voor Lot geen probleem, ze heeft de laatste tijd veel leuke boeken gelezen. Maar een spreekbeurt is veel moeilijker, waar moet het over gaan?

22

“Iedereen doet het over honden, katten of voetbal of zo, vet saai”, klaagt Lot onderweg naar huis. Daan knikt, dat is bij hem in de groep ook.

“Waarom doe je het niet over MS?”, vraagt pap bij het eten. Moeder schrikt.

“Ik weet niet of ik dit een goed idee vind”, zegt mam. Zelf heeft ze al jaren MS.

“Waarom niet? Er is genoeg informatie op internet te vinden”, zegt pap, “doe het nou maar”.

“Ik denk er nog even over na”, zegt Lot.

“Mam, ik denk dat ik het toch over MS ga doen,



wil je me helpen?”, vraagt Lot de volgende dag. Mam is even stil en knikt dan. “Natuurlijk”. Dus zitten Lot en haar moeder de volgende dagen vaak bij elkaar om de spreekbeurt voor te bereiden. Hoe meer Lot leest, hoe meer ze begrijpt van haar moeder, die de ziekte al zo

lang heeft. Mam had altijd gedacht dat dit onderwerp voor de kinderen te zwaar was, maar nu merkt ze dat ze er goed over kan praten met Lot. Soms moet ze even huilen, maar meestal lachen ze of zijn ze druk bezig. Ze hebben ook wat extra dingen verzonnen. Een oude zonnebril hebben ze ingevet met vaseline. Als je die opzet, zie je net als bij MS alles wat wazig en raar. Pappa's oude gevoerde skibroek gaat ook mee. Als je die broek aantrekt, voel je niet meer zo goed als je benen geaaid worden. Net als bij sommige mensen met MS.

De avond voor Lot's spreekbeurt oefent ze thuis. Pap en Daan klappen en roepen: "Goed gedaan!", als Lot klaar is.

De volgende morgen is Lot wel zenuwachtig. Maar 's middags komt ze lachend uit school. "Ik heb een vet goed cijfer en de juf zei dat het een goed onderwerp was. De anderen konden er een voorbeeld aan nemen, zei ze".

Moeilijke woorden

Afweersysteem of immuunsysteem: dit is iets in je lichaam, dat ervoor zorgt dat je niet snel ziek wordt. Als zieke bacteriën je lichaam binnenkomen, dan gaat je afweersysteem 'vechten' tegen die zieke bacteriën. Daardoor word je niet ziek. Bij MS gaat dit systeem juist 'vechten' tegen de gezonde cellen in het lichaam. Hoe dit komt, weet niemand.

Centraal zenuwstelsel:

dit stelsel bestaat uit de hersenen, het ruggenmerg en alle zenuwen in je lichaam.



Chronisch:

iets dat niet meer over gaat. MS is een chronische ziekte: als je het hebt, dan gaat het niet meer weg.

Moelijke woorden (vervolg)

Diagnose: als een dokter vertelt dat iemand een ziekte heeft, en welke ziekte dat is, dan heet de uitslag daarvan de diagnose.

Infuus: medicijnen in een fles met vloeistof, die via een slangetje je arm in loopt.

MRI: Een serie foto's van bijvoorbeeld de hersenen. Om de foto's te maken, word je langzaam in een soort tunnel of holle buis geschoven. Je voelt er niets van, het maakt alleen veel lawaai.

MS-verpleegkundige: hij of zij is geen arts, maar weet wel heel veel van MS. Je krijgt alle informatie die je nodig hebt en wordt geholpen met eventuele problemen die door MS ontstaan.

Multiple sclerose: een ziekte van het centrale zenuwstelsel.

Myeline: een beschermlaag die rondom de zenuwen zit. Bij MS krijg je ontstekingen die deze beschermlaag beschadigen. Daardoor komen de opdrachten van je hersenen niet altijd aan waar ze zijn moeten.

Neuroloog: een arts die verstand heeft van zenuwen.

Symptoom: dat wat je merkt van een ziekte. Bijvoorbeeld keelpijn als je verkouden bent, of koorts bij griep.

Schub: een plotselinge verergering van MS. Gaat na enige tijd weer over. Andere woorden met dezelfde betekenis: aanval, exacerbatie, opflakking, opstoot, relaps. Komt voor bij de relapsing-remitting vorm van MS (RRMS).

Zenuw: een draad die het centrale zenuwstelsel verbindt met de zintuigen en de spieren. Via je zenuwen wordt een boodschap vanuit je hersenen naar bijvoorbeeld je voet verstuurd. Je voet weet dan dat hij moet gaan lopen.



Colofon

Kinderen vragen op de website www.mskidsweb.nl regelmatig naar informatie voor een spreekbeurt of werkstuk over multiple sclerose.

Multiple **S**clerose – zo zit dat! is gemaakt om kinderen zo goed mogelijk te informeren over de ziekte. Het is geschreven door medewerkers van MSkidsweb en MSweb en is mogelijk gemaakt door de Stichting MS Research.

Hoofdredacteur Ilse Lukken-Hendriks

Medewerkers Anna Bouyeure
Raymond Timmermans
Julia Westenberg – van der Vat

Illustraties Boris Claassen
John Körver
Floor van Beuningen
Eva Hammann

Fotografie Ineke Vanderveken

Vormgeving Grafisch Bureau DUS, Linda Zoon

Druk Edauw & Johannissen

Uitgever Stichting Vrienden MSweb

Contact redactie@msweb.nl

Oplage 2.500

© 2007 www.mskidsweb.nl



