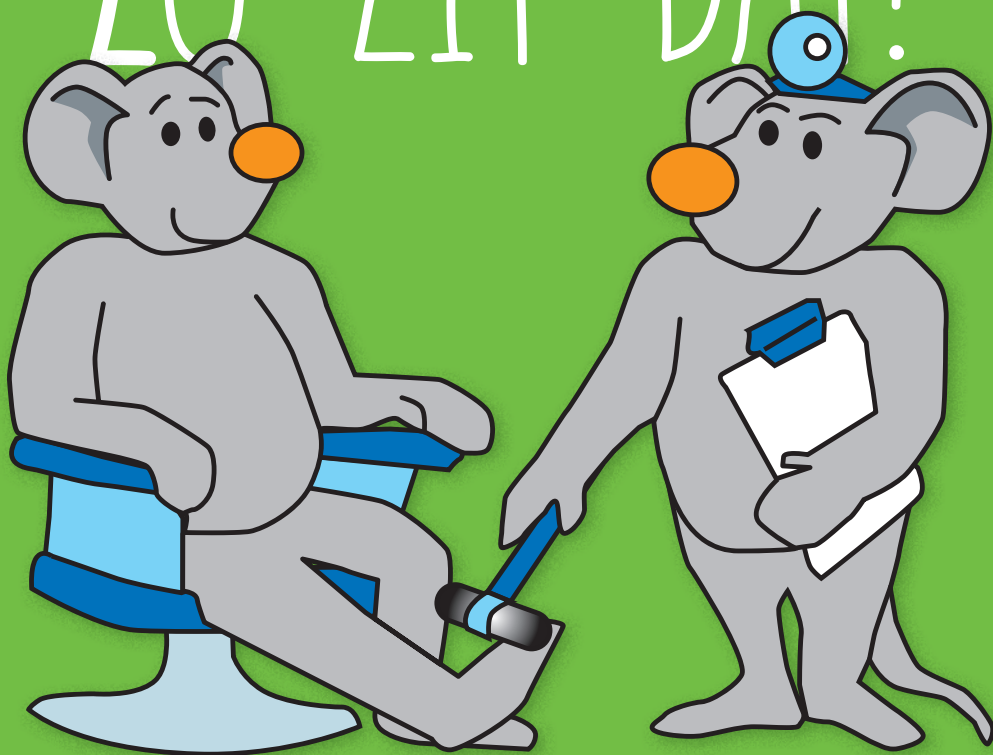


# MULTIPLE SCLEROSE ZO ZIT DAT!



‘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.

# MS - zo zit dat!

In dit boekje vind je informatie die je bijvoorbeeld kunt gebruiken voor je spreekbeurt of werkstuk. Je leest 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 middelste pagina's vind je testjes, zodat je kunt voelen hoe het is om MS te hebben. 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: één van je ouders of je meester of een goede vriend(in). Op internet kun je altijd terecht op [www.mskidsweb.nl](http://www.mskidsweb.nl). Je vindt hier de nieuwste informatie over multiple sclerose. Daarnaast kun je MSkidsweb natuurlijk volgen via onze sociale media.



# Wat is MS?

**Multiple sclerose is een ziekte van het centrale zenuwstelsel. Dat bestaat uit je hersenen en ruggenmerg. Het centrale zenuwstelsel is onderdeel van het totale zenuwstelsel: alle zenuwen in ons 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 beschermlaag, deze heet 'myeline'. Bij MS krijg je ontstekingen die deze beschermlaag 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 geen spierziekte!

## Verharding

De ontstekingen in de myeline, de beschermlaag van de zenuwen, kunnen weer genezen. Maar op die plekken ontstaan wel littekenen. 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'. Bij iemand met MS zijn er 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

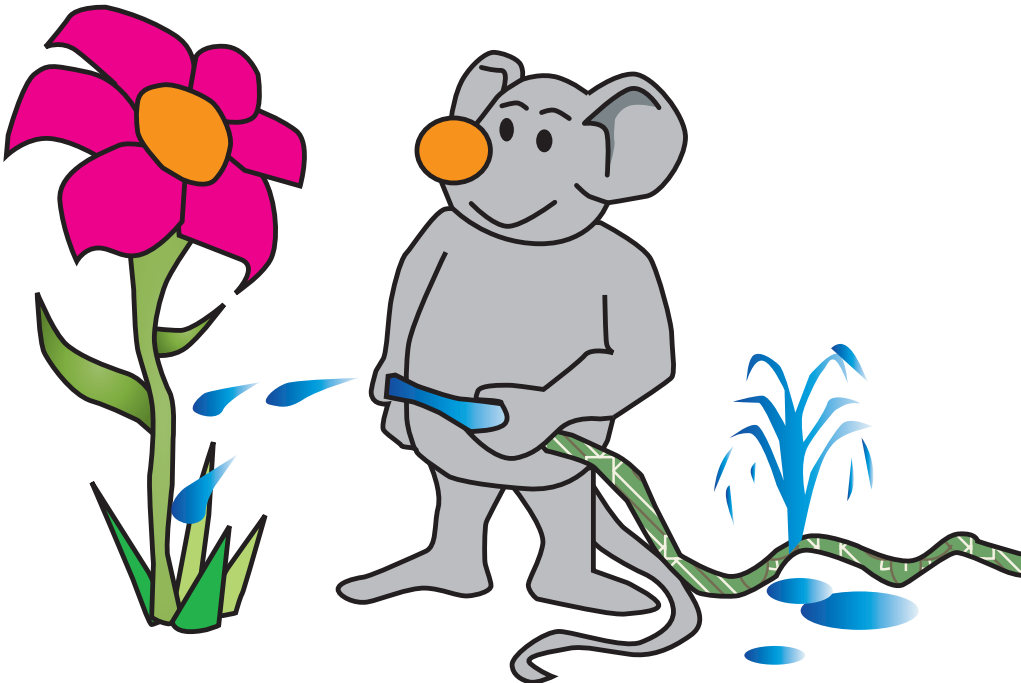
Verschijnselen van MS kunnen komen en gaan. Soms heeft iemand met MS de ene dag nergens last van, terwijl het de volgende dag heel anders kan zijn. MS is een onvoorspelbare ziekte.

Wil je moeder met jou een dagje naar de dierentuin? Uiterekend 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.



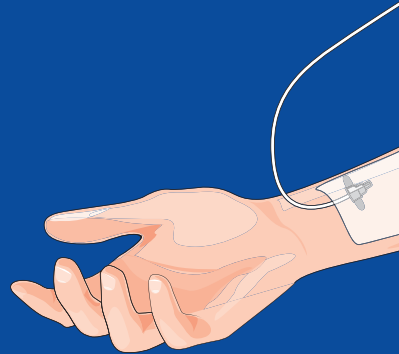
# Wat merk je van MS?

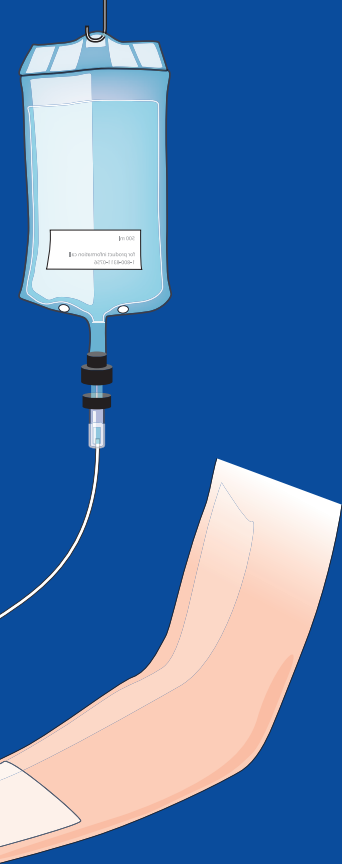
Het kan zijn dat het opeens veel slechter met je gaat als je MS hebt. Als dat heel plotseling gebeurt, noem je dat een schub (sjoep) of aanval. Soms krijg je bij een schub nieuwe klachten, soms zijn het oude problemen die terugkomen. Om een beetje snel op te knappen, kun je medicijnen krijgen door een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

## Hoe kan je een schub herkennen?

Van een schub of aanval spreek je als 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.

De drie belangrijkste vormen zijn:

### 1. RR – *Relapsing-remitting MS (aanval en herstel)*

Bij deze vorm 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. De meeste mensen met MS hebben deze vorm. Goede en minder goede perioden wisselen elkaar af. Hoeveel aanvallen je krijgt, is niet te voorspellen.

### 2. SP – *Secondair Progressieve MS*

De RR-vorm van MS verandert op den duur vaak in de SP-vorm. De gezondheid van iemand gaat dan achteruit zonder dat hij schubs heeft. Meestal gaat dit langzaam, maar bij sommige mensen gaat het sneller. Niemand kan van tevoren zeggen hoe dit verloopt.

### 3. PP – *Primair Progressieve MS*

Vooraf bij mensen die al wat ouder zijn als ze MS krijgen, zie je een vorm van MS die meteen begint met een verslechtering. Ze krijgen geen schubs, maar ze gaan geleidelijk achteruit.

## 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.

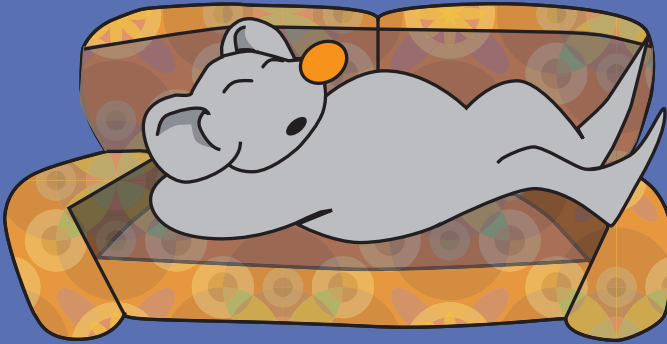
Waar kan je met MS last van hebben? De belangrijkste klachten staan hieronder genoemd.

## 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.



## 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 hele grote rubberen laarzen die tot het randje vol zitten met zand. Dat is erg lastig en vermoeiend!

## Tintelingen en andere gevoelsstoornissen

Soms word je wakker en dan voelt je arm heel raar en tintelend: je hebt een slapende arm. Er zijn mensen met MS 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 je gezicht.

## Problemen met het geheugen

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

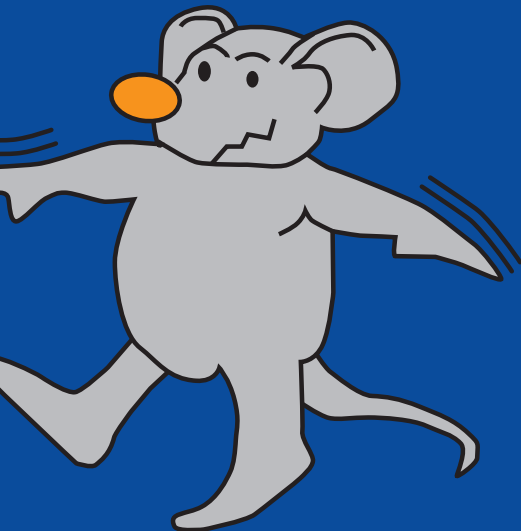
## Kun je overal tegelijk last van krijgen?

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.

## Wanneer heeft iemand MS-klachten?

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.



## 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 20) 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. Erfelijke factoren kunnen wel een kleine rol spelen.



# 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. Daarnaast zijn er pillen die MS afremmen.

Tegen tintelingen en vermoeidheid kunnen patiënten ook pilletjes innemen. 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. Avonex, Betaferon, Rebif en Plegridy**

Deze medicijnen worden samen ook wel interferonen genoemd. Interferonen zijn natuurlijke eiwitten die door het lichaam zelf worden aangemaakt. Ze zijn belangrijk voor het afweersysteem en voor het vechten tegen ziekten. Verschillende speciale interferonen worden als medicijn gemaakt voor MS: deze heten Avonex, Betaferon en Rebif. Deze medicijnen moet je als MS-patiënt één tot drie keer per week zelf injecteren in je been of buik.

Een ander interferon is Plegridy. Dit is zó gemaakt dat het medicijn langzaam wordt afgegeven aan je lichaam. Daarom hoeft je het maar één keer in de twee weken te prikken.

### **2. Copaxone en Glatirameeracetaat Mylan**

In deze medicijnen zitten stukjes kunstmatig eiwit die lijken op myeline. Net als bij de interferonen moet iemand met MS dit zelf met een injectiespuit in het been of in de buik spuiten.

### **3. Tysabri, Lemtrada en Ocrevus**

Deze middelen krijg je in het ziekenhuis via een infuus.

Tysabri krijg je één keer in de maand. 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.

Lemtrada wordt ook via een infuus gegeven, maar niet zoals bij Tysabri elke maand. Je krijgt dit de eerste keer vijf dagen achter elkaar en een jaar later nog eens drie dagen. Ocrelizumab krijg je twee keer per jaar via het infuus.

### **4. Pillen**

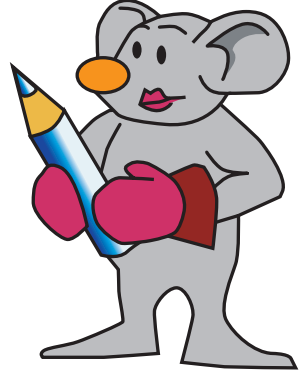
Sinds 2012 zijn er pillen die MS kunnen afremmen, bijvoorbeeld Gilenya, Aubagio, Tecfidera en Mavenclad. Het lijkt erop dat deze medicijnen net zo goed werken als interferon of Copaxone, maar een pil slikken is natuurlijk wel veel gemakkelijker dan jezelf injecteren.

### **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.

# 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 opdrachttjes. Als je die doet, dan snap je misschien iets beter hoe lastig het kan zijn om MS te hebben.



## *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.*

### **VOORBEREIDING**

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 over de handschoen of want. Dit voelt heel anders dan wanneer iemand je huid aanraakt.

## *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.*

### **VOORBEREIDING**

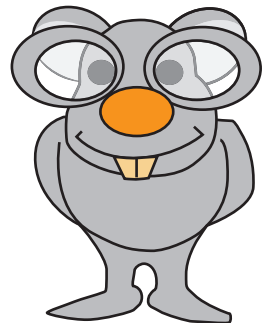
Pak een (zonne)bril en smeer vaseline op de glazen. Zet de bril zo op je neus.

#### **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.*

## **Hoe is het om je draaierig te voelen?**

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

## **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.*

### **VOORBEREIDING**

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.

### **VOORBEREIDING**

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.

### **VOORBEREIDING**

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

#### **DOEN - 1**

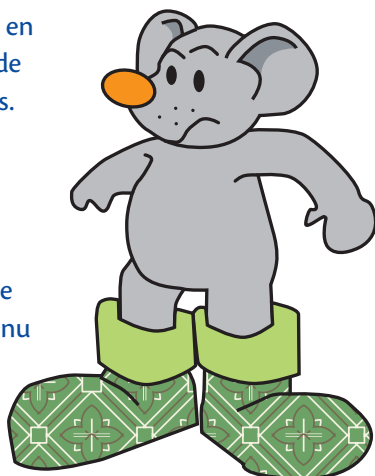
Ga een stukje rennen. Zwaar hè?

#### **DOEN - 2**

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

**TIP!**

**HAAL DEZE  
MIDDELSTE PAGINA  
UIT HET BOEKJE! BIJ  
EEN SPREEKBEURT  
KUN JE DEZE  
TESTJES IN DE KLAS  
DOEN.**



# Feiten en weetjes

**17.000 mensen in Nederland hebben multiple sclerose**

2,5 miljoen mensen in de wereld hebben multiple sclerose

**MS is een ziekte van het centrale zenuwstelsel**

*De oorzaak van MS is niet bekend.*

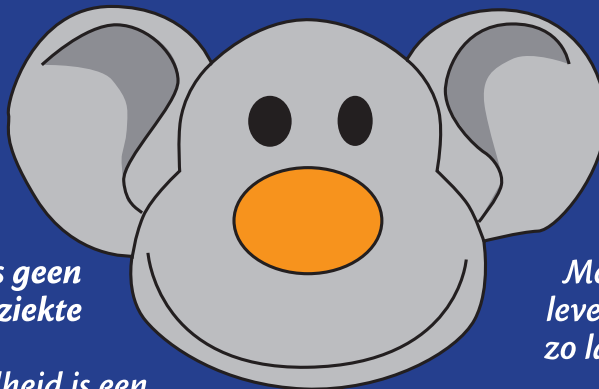
*De wetenschap gaat er van uit dat MS ontstaat door een combinatie van factoren*

**MS hebben en kinderen krijgen kan goed samen gaan**

**Meer vrouwen dan mannen hebben MS**

*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**



**MS is geen spierziekte**

**Vermoeidheid is een veel voorkomend symptoom bij MS**

*Iets meer dan de helft van de mensen met MS heeft problemen met hoge omgevingstemperaturen*

**MS is niet erfelijk maar genetische factoren spelen wel een rol**

*Lang niet iedereen die MS krijgt heeft een rolstoel nodig*

**Mensen met MS leven ongeveer net zo lang als mensen zonder MS**

*De meeste mensen krijgen de diagnose MS als ze tussen de 20 en 40 jaar oud zijn*

**MS is niet besmettelijk**

# Sociale media

Natuurlijk kun je MSkidsweb ook vinden op de sociale media. Volg ons voor de laatste nieuwtjes én lees wat andere kinderen schrijven die een ouder met MS hebben, of die zelf MS hebben.

## Spreekbeurt over MS

*Ik heb mijn spreekbeurt over MS gehouden omdat mijn moeder en oma allebei MS hebben. Ik vond het best wel spannend om voor de klas te staan en om erover te vertellen. Maar het is me gelukt en ik kreeg van de juf een Ruim Voldoende!*  
Iris (8 jaar)

## Vader met MS

*Haaaaai allemaal,  
Mijn vader heeft MS dat is soms wel eens onwijs naar, want we kunnen daardoor niet overal heen en in de stad of zo loopt hij heel langzaam en moeten we steeds wachten...  
doeii  
Isa (11 jaar)*

## Ik heb MS

*Ik ben 15 jaar en heb MS. ik zou graag met kinderen willen praten van mijn leeftijd die dat ook hebben. misschien kunnen we dan praten over hoe jullie er mee omgaan en misschien hebben we tips voor elkaar om er mee om te gaan of zo. ik weet het namelijk nog niet zo lang en ik vind het soms moeilijk om er mee om te gaan of om er over te praten. ik zou graag iets horen. Groetjes  
Denise (15 jaar)*



## Interview met Leonoor

# ‘Mijn moeder heeft MS’

**Leonoor is 8 jaar en zit in groep 6. Ze heeft twee zusjes: Evelien (7) en Rosemarijn (5). Haar vader is zeeman en is daarom vaak weg, maar ook vaak thuis. Haar moeder heeft MS. Leonoor vertelt hierover.**

Al voordat ik geboren was, had mijn moeder klachten. Toen was niet duidelijk waar dit door kwam. In 2011 hoorden we dat ze MS heeft. Eerst dacht ik: ‘Wat is dat?’ Nu vind ik het best interessant om te weten hoe het is als iemand MS heeft.

Sommige dingen zijn vervelend. Mijn moeder is vaak moe en dan wil ze slapen. ‘s Morgens blijft ze langer liggen, ‘s middags gaat ze even slapen en ‘s avonds gaat ze om acht uur op bed liggen om TV te kijken. Dat vind ik niet altijd leuk, want ik ben niet zo snel moe.

Natuurlijk kan ik ‘s avonds wel altijd gezellig bij haar gaan liggen. Ook is het jammer dat mijn moeder niet meer zo ver kan autorijden. Ik zou heel graag naar pretparken gaan, maar die zijn er niet bij ons in de buurt.

Mijn moeder kan niet meer zo goed lopen. Meestal gebruikt ze een stok, maar soms ook

een rollator of een rolstoel. Als we naar de stad gaan, dan gaat zij op de scootmobiel en ik op de fiets. Dan ben ik altijd sneller dan mama, want de scootmobiel kan niet zo hard. Dan moet ik iedere keer remmen, maar dat is wel handig als ik een beetje moe ben, want dan hoef ik niet zo hard te fietsen.

Iedere ochtend en iedere avond laat ik onze hond Meike uit. Ook dek ik de tafel. Als papa op de boot is, dekken mijn zusjes ‘s morgens de tafel. Dat scheelt mij heel veel werk, en mama ook. Zo helpen we elkaar. Ons huis wordt nu verbouwd: we krijgen een lift en alles wordt rolstoeltoegankelijk gemaakt. Ook krijgen we een tweede keuken, dat is best bijzonder. Mijn moeder kan dan zittend koken. Mijn vader, die 2 meter lang is, kan in onze oude keuken blijven koken. Wel zo handig!

Tegen andere kinderen met een ouder met MS zou ik willen zeggen: trek je er niets van aan! Misschien kan je ook wel eens iets koken, bijvoorbeeld cake of appelmoes. Dat doe ik best vaak. Ondanks de MS van mijn moeder heb ik een heel fijn leven thuis!





# MS in de klas in Schijndel

DOOR ONZE SPECIALE VERSLAGGEVER GOOF LUKKEN

**Afgelopen maandag mocht ik ruim 400 kinderen van de basisscholen de Beemd en de Kring (EBC Icarus) in Schijndel iets vertellen over MS en MSkidsweb. In vier verschillende groepen van verschillende leeftijden heb ik verteld over de ziekte. Zelf heb ik geen MS, maar mijn vrouw Ilse wel. Daarom weet ik er stiekem ook veel over.**

De kinderen waren erg geïnteresseerd. Ze gaan dit jaar een sponsorloop houden met als goede doelen de stichting Heidi's Perspectief en MSkidsweb. Dat laatste doel kennen jullie vast al. Het eerste doel is een stichting die de moeder van één van de kinderen op de school een unieke behandelmethode tegen MS wil geven. Deze behandeling (stamceltransplantatie) kan nog niet in Nederland en is erg duur. Daarom gaat Heidi naar Rusland, waar de behandeling 70.000 euro kost.

De leerlingen kregen in 20 minuten een spoedcursus over MS en je zenuwen. Ook mochten ze vragen stellen. En die vragen, die waren er...! Kun je doodgaan door MS? Is het besmettelijk? Kan een MS-patiënt genezen? Een aantal kinderen vroeg zelfs naar de erfelijkheid van MS. Dat betekent of je een grotere kans op MS hebt als iemand in je familie de ziekte heeft.

MuiS, de mascotte van MSkidsweb, kwam veel in de plaatjes van de presentatie voor.

De kinderen vonden deze mascotte goed gekozen. Zeker omdat de letters MS in zijn naam zitten. Maar ook omdat de ziekte MS de beschermlaag van je zenuwen 'wegknaagt', net zoals muizen gaten knagen in kaas.

Na deze les over MS gingen de kinderen langs de deuren in Schijndel om al hun familieleden en vrienden te vragen om hen te sponsoren. Eén ding wist ik zeker: ze zouden supergoed hun best gaan doen én ze weten nu allemaal dat MS geen spierziekte is, maar een ziekte van je centrale zenuwstelsel!

Op 21 april liepen de kinderen hun sponsorloop. Een aantal weken later kreeg MSkidsweb een prachtige cheque overhandigd. Wow, de kinderen in Schijndel hadden maar liefst € 1991,23 opgehaald voor MSkidsweb. Super bedankt allemaal! Met dit bedrag konden we een animatiefilmpje laten maken om uitleg te geven over de ziekte MS. Benieuwd? Je vindt de video op onze website.

Help jij ons mee?

Wil jij met jouw school ook een sponsorloop organiseren voor MSkidsweb? Wie weet staan jullie dan wel met een mooi verhaal in ons volgende spreekbeurtboekje! Laat het de redactie weten via een mailtje aan [prikbord@mskidsweb.nl](mailto:prikbord@mskidsweb.nl). We zien jullie berichtjes graag verschijnen!



# Daan en Lot

## *Spreekbeurt over MS*



Lot heeft een lijst meegekregen 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?

'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 Lots 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 en het ruggenmerg. Dit is een onderdeel van ons totale zenuwstelsel: alle zenuwen in het lichaam.

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

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

**Infuus** medicijnen in een zakje met vloeistof, die via een slangetje je arm inlopen.

**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 bescherm laag die rondom de zenuwen zit. Bij MS krijg je ontstekingen die deze bescherm laag 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.

# Inhoudsopgave

<b>MS – zo zit dat!</b>	1
<b>Wat is MS?</b>	2
<b>Wat merk je van MS?</b>	4
<b>Medicijnen</b>	8
<b>Hoe voelt MS?</b>	10
<b>Feiten en weetjes</b>	12
<b>Sociale media</b>	13
<b>Interview met Leonoor</b>	14
<b>MS in de klas in Schijndel</b>	16
<b>Verhaal van Daan en Lot</b>	18
<b>Moelijke woorden</b>	20

MSkidsweb is het kleine zusje van MSweb. Het doel van beide websites is mensen met MS en direct betrokkenen zo goed mogelijk te voorzien van betrouwbare informatie over multiple sclerose via [www.mskidsweb.nl](http://www.mskidsweb.nl) en [www.msweb.nl](http://www.msweb.nl). De MS Vereniging Nederland is partner van MSweb en MSkidsweb.

Draagt u MSkidsweb en MSweb een warm hart toe? U kunt ons steunen door rechtstreeks geld over te maken op rekening IBAN: NL73 ABNA 0566 1516 77 van Stichting Vrienden MSweb, onder vermelding van: Donatie MSweb. Wij zijn blij met iedere bijdrage!

# Colofon

Kinderen vragen op de website [www.ms-kidsweb.nl](http://www.ms-kidsweb.nl) regelmatig naar informatie voor een spreekbeurt of werkstuk over multiple sclerose.

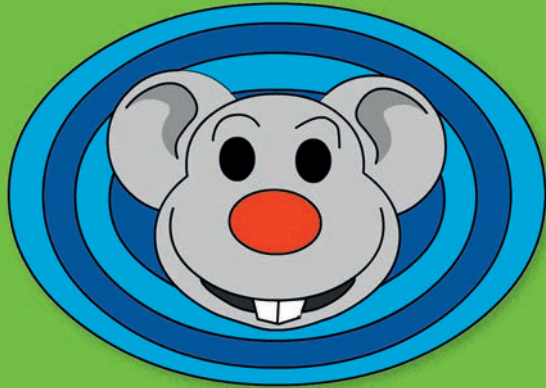
Multiple sclerose – zo zit dat! is gemaakt om kinderen zo goed mogelijk te informeren over de ziekte.

<i>hoofdredacteur</i>	Ilse Lukken
<i>medewerkers</i>	Anna Oerlemans Loes van Vucht Julia Westenberg – van der Vat
<i>illustraties</i>	Boris Claassen John Körver Eva Hammann
<i>vormgeving</i>	Madelart
<i>uitgever</i>	Stichting Vrienden MSweb
<i>partner</i>	<a href="http://www.msvereniging.nl">www.msvereniging.nl</a>
<i>contact</i>	<a href="mailto:redactie@msweb.nl">redactie@msweb.nl</a>
<i>oplage</i>	3000 stuks

© 2019 [www.ms-kidsweb.nl](http://www.ms-kidsweb.nl)

Mede mogelijk gemaakt door Merck





[www.mskidsweb.nl](http://www.mskidsweb.nl)