

# NIEUWSBRIEF

## Het komt steeds dichterbij...

### Nog maar 4 maanden.

Totaal inspiratieloos ga ik zitten voor deze nieuwsbrief en direct als ik de titel opschrijf, begint er een gevoel op te komen. Is het spanning, is het angst? Ineens zie ik het beeld voor me, dat ik op 2 juli gedag ga zeggen tegen de kinderen en Gijs. Hoe ga ik dat eigenlijk doen? Wat zeg ik tegen ze? Er bekruipt me nu een moment van enorm verdriet. Ik ben nog nooit zo lang zonder ze geweest. De kusjes in de ochtend tot de knuffel voor het slapen gaan. De zoveelste keer vragen of ze iets niet willen doen, zelfs dat ga ik missen.

Na even in dit gevoel te hebben gezeten, komt er weer het stuk op van strijdlust. De reden dát ik dit ga doen zijn onder andere de kinderen en Gijs. Een fijne en stabiele toekomst waarbij de MS stop gezet is, wauw dat is toch een fantastisch idee? Het weggaan van de "brainfog", het continue gevoel dat je er wel bij bent maar toch niet, dat het je niet lukt om alles volledig te volgen of te onthouden en het verminderen van de vermoeidheid. Als die dingen verbeteren of zelfs helemaal verdwijnen, heb ik bereikt wat ik zou willen bereiken.



Mail: [info@marloesstophaarms.nl](mailto:info@marloesstophaarms.nl)

Facebook: [Marloes stopt haar MS](#)

Instagram: [marloes\\_stopt\\_haar\\_ms](#)

### Wat ga ik nu precies doen?

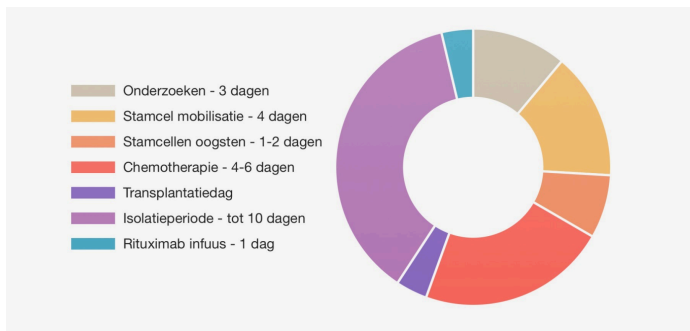
Deze vraag heb ik echt al een aantal keer van jullie gehad en ik ga proberen het in beknopte en begrijpelijke taal uit te leggen. Voor mij is dit op zich een hele goede, want ik heb tot nu toe de precieze inhoud van de behandeling ook niet tot in de puntjes bestudeerd. Weet je waarom niet? Omdat ik het eigenlijk heel spannend vind en misschien nog even mijn hoofd in het zand wil steken, maar goed, ik kan het aan....

Het doel van de therapie is het afweersysteem resetten zodat de MS ontstekingscellen niet langer mijn hersenen aanvallen.

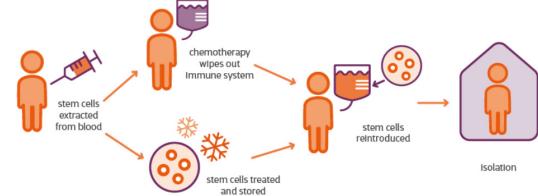
De behandeling bestaat uit drie stappen:

1. Het oogsten van stamcellen uit het bloed of beenmerg en het tijdelijk invriezen daarvan. Na 4 dagen injecties zal op de opvolgende dag (via een geplaatste nek-katheter) bloeddialyse plaatsvinden, waarbij de stamcellen uit het bloed gefilterd worden.
2. Het toedienen van chemotherapie en antilichamen waarmee het bestaande afweersysteem wordt vernietigd. Eigenlijk is de chemotherapie het belangrijkste aspect van de behandeling; een 'harde reset' van het immuunsysteem om de MS activiteit volledig uit het systeem te elimineren. De witte bloedcellen worden tot een volledig nulpunt gebracht (inclusief de 'corrupte' T en B cellen die de MS klachten veroorzaken).
3. Het terugplaatsen van de eigen stamcellen via een infuus waarmee het afweersysteem opnieuw kan worden opgebouwd. Deze pure 'babystamcellen' zullen het lichaam ondersteunen om weer een zo goed mogelijk en nieuw immuunsysteem op te bouwen. Een immuunsysteem van voor de periode toen er nog geen MS activiteit in het lichaam was. Het zou kunnen dat het toedienen van deze stamcellen er ook voor zorgt dat (nog niet permanent) verloren functies worden verbeterd. Echter, dergelijke winst in functioneren moet als een 'bonus' gezien worden en is zeker geen garantie.

## Schematisch overzicht



### WAT IS HSCT?



Datum	Activiteit	Details
Heden - 31/03	Online veiling	Diverse gave items, denk hierbij aan een golftas, een schilderij, een zelf ontworpen geboortekaartje etc. Kijk voor de veiling op <a href="http://www.marloesstopthaarms.nl/veiling">www.marloesstopthaarms.nl/veiling</a> . Heb jij nog een product voor de veiling? Neem gerust contact op!
Zaterdag 04/03	O&S Fysio dag	Op deze dag zullen er massages en trainingen gegeven worden door collega's. De opbrengsten hiervan gaan naar de stichting. Er zijn nog plaatsen beschikbaar! Reserveer nu via: <a href="mailto:guus@onsfysio.nl">guus@onsfysio.nl</a>
** April	School Laurentius	Fancy fair waarbij spullen te koop zijn die kinderen van Kober Kinderopvang geknutseld hebben. Datum wordt later nog bekend gemaakt.
Heden - 31/03	Loterij	Veel kinderen maar ook volwassenen uit de buurt hebben zich al aangemeld voor het verkopen van een aantal loten. Bij de loterij zijn mooie prijzen te winnen zoals accessoires, sieraden, tegoedbonnen etc. Wil jij je nog aanmelden voor de verkoop van 10 loten? Stuur dan een mail naar <a href="mailto:info@marloesstopthaarms.nl">info@marloesstopthaarms.nl</a>
Zondag 26/03	Koffieconcert Uncle Jean Ginnekenweg 338	Pim van Drunen (Tenor), bekend van het programma ARIA op NPO 1 zal deze ochtend samen met zijn vriendin Wineke van Lammeren een koffieconcert geven. Kaarten kunt u reserveren via <a href="mailto:concert@marloesstopthaarms.nl">concert@marloesstopthaarms.nl</a>

### Tussenstand:

€ 43.500

