

*W.N.P. Barbellion: 'Dagboek van een teleurgesteld man.'* Uitgeverij De Arbeiderspers Amsterdam 1996 Oorspronkelijke titel: Journal of a disappointed man (1919)  
ISBN 902950157 X ( MS/3)

Een van de weinige oude ziekte ervaringsverhalen van Barbellion, een jonge man die 30 jaar oud werd en MS had. Hij was zoals hij zei: 'Eenzaam, platzak, verlamd, en net achtentwintig. Maar zette zich ertoe om zijn dagboek bij te houden, dat zijn levenswerk werd.

*Ad Bakx (red.) : 'MS van binnenuit.'* Ervaringen met multiple sclerose in woord en beeld. Uitgeverij Minerve Pers, Halsteren 2000. ISBN 9090143696 ( MS/3)

Met behulp van verhalen, gedichten tekeningen, gedichten en schilderijen proberen mensen met MS hier uit te leggen hoe zij leven met MS ervaren.

*Jan van Berkum: 'Cyclo-M.S.'* Uitgeverij de Weverhof , Wasperveen 1986 ISBN 9090021922 ( MS/3)

Ervaringsverhaal van Jan, die MS heeft en beschrijft hoe hij, de alternatieve geneeswijzen gaat gebruiken omdat hij in de reguliere gezondheidszorg niet vond wat hij zocht. Hij deed een aantal verrassende ontdekkingen en beschrijft deze.

*H.R. Boeije e. a.: 'In relatie tot MS.'* Uitgeverij NIZW, 1999. ISBN 905050762X ( MS/PO/3)  
Bestellen: [Bestel@nizw.nl](mailto:Bestel@nizw.nl)

Ervaringen van partner van mensen met MS; hoe is hun leven veranderd en wat vinden ze daarvan. Hoe ervaren zij het zorg leveren etc.

*Alexander Burnfield: 'Multiple Sclerose: een arts, zelf m.s-patiënt, helpt anderen.'* Uitgeverij Intro, Nijkerk 1987 ISBN 9026618395 ( MS/3)

Autobiografisch verhaal van Alexander Burnfield die ook arts is en met zowel medische als ervaringskennis 'bagage' leven met multiple sclerose beschrijft. Hij gaat in op o.a. MS en gezin, MS en huwelijk, angst, spanningen, de toekomst, medeleven en verwerken.

*Lies Demuyneck: 'Drijfzand.'* De strijd van een tienermeisje tegen multiple sclerose Uitgeverij Lannoo NV, Tiel 1999 ISBN 902093746

Op 14 jarige leeftijd wordt Lies geconfronteerd met MS. Ze had vele dromen, wilde reizen, studeren, zich verlieven en verloven. Die toekomst zag er opeens niet meer zo rooskleurig uit omdat ze progressief achteruit ging. Dankzij de levenskracht van Lies krabbelt ze toch steeds weer overeind en geniet ze van allerlei dingen om haar heen. Het boek schreef ze met hulp van Rik Van Wallegem, auteur en adjunct-hoofdredacteur van Het Nieuwsblad

*Monique Doderlein de Win: 'Dag zus .. straks ben je er niet meer.'* Een andere kijk op euthanasie

Uitgegeven : Monique Doderlein Amsterdam 2005 ISBN 9090198601 (MS/PO/2) Zie ook: <http://www.doderleindewin.nl/index.html>

De zus van Monique, Mimi (52) heeft al 18 jaar MS en is de laatste jaren erg achteruit gegaan. Ze belt Monique op om te vertellen dat ze een datum heeft vastgesteld waarop bij haar euthanasie zal plaatsvinden, over vier weken. Mimi wil graag op haar manier afscheid nemen van al haar dierbaren. Ze vindt het genoeg geweest. Monique ( getrouwd, 45 jaar, twee kinderen) beschrijft waarom en wat dat voor haar betekent, gesprekken met haar zus, emoties, gevoelens en gedachten. Ook om zich de inhoud van gesprekken goed te herinneren. Het boekje levert ook troost aan broers en zussen. Nog meer zie <http://www.doderleindewin.nl/pagina2.html> en [http://www.msweb.nl/index.php?content=items&description1=LEVEN%20ampersand%20MS&description2=Partner/familie&menu\\_id=348&symbol=2](http://www.msweb.nl/index.php?content=items&description1=LEVEN%20ampersand%20MS&description2=Partner/familie&menu_id=348&symbol=2)

*John van den Dungen en Antoinette de Nie: 'Halfvol of halfleeg.'* Uitgeverij Stichting Soweg DenBosch 2001 ISBN 9090149171 ( MS/PO/#/2)

Tussen 1996 en 1999 werden 116 mensen met MS geïnterviewd. Een aantal van hun ervaringen staan in dit boek besproken. Elk hoofdstuk heeft een thema dat de maken heeft met hun 'kwaliteit van leven.' Vragen die gesteld worden zijn o.a.: 'Hoe vinden mensen met MS vreugde in hun leven beleven? Wat voor moeilijkheden komen ze tegen en hoe overwinnen ze die?' Bestellen via de MSVN, Den Haag [info@msvn.nl](mailto:info@msvn.nl)

*Anneke Emmes ( pseud): 'MS in mijn ogen.'* Leven met multiple sclerose Uitgeverij de Toorts Haarlem 1997 ISBN: 9060205081 ( MS/3)

Anneke is vormingswerkster als zij op 27-jarige leeftijd MS krijgt. Ze beschrijft haar 'andere visie' op ziekte en gezondheid, gezondheidszorg en samenleving en hoe zij de ziekte leerde aanvaarden.

*Hind Fraihi: 'Ongehoorzaam lijf.'* Leven met MS Uitgever: [www.vanhalewijck.be](http://www.vanhalewijck.be) , 2007 ISBN: 9056177614( MS/PO/2)

Hind Fraihi is een gelovige moslima. Ze schreef ook een boek over de verwarring die ze had toen ze undercover ging in Marokko, Saoedi-Arabië, Israël. Die botsen met ideeën over de islam waarmee ze is opgevoed. Ze woont in het Belgische Molenbeek. In dit boek vertelt Hind over haar broer Adil die al drie jaar MS heeft, maar dat aan nog bijna niemand heeft wil vertellen. Omdat hij te trots was. In dit boek gebeurt het wel, vertelt Adil over zijn dubbelleven. Hind schrijft erover en over het MS-ziekenhuis in Melsbroek.

*Inge van Ginneken : 'Mijn oorlog, mijn vrede.'* 1999. Bestellen bij de schrijfster, Haven 10, 4844 DB Terheijden ISBN 9090127918 ( MS/3)

Inge heeft vanaf haar zeventiende jaar multiple sclerose. In dit boek vertelt zij over haar ervaringen, wat zij gevoeld en beleefd heeft. Zij wil laten zien dat je humor, plezier en kracht beter kunt leven met MS.

*Anita Gordon, Huub Geerlings: 'Kompas.'* Leven met Multiple Sclerose. Uitgeverij van Brug/ Passage Groningen 1996 ISBN 9065230300 (MS/3)

In dit 'egodocument' beschrijft Anita Gordon in een dagboekachtige opzet haar persoonlijke ervaringen met MS. Ze heeft manieren gevonden om met MS te leven en beschrijft haar ervaringen. Hoewel MS haar leven op zijn kop heeft gezet, blijft ze zoeken naar ( leuke) dingen die ze wel kan, een nieuwe balans en nieuwe grenzen, waarbij ze met moeite delen van haar oude leven opgeeft, strijdt tegen verval.

*Judy Graham verouderde versie: MS- patiëntengids,* Meulenhoff 1982 ISBN: 902909723 X. In het Engels: Judy Graham: Multiple Sclerosis, A Self-Help Guide to Its Management. Revised and Updated Edition Healing Arts Press: Rochester, Vermont, 1989. ISBN: 08924812427 ( MS/2)

Toen Judy Garland te horen had gekregen dat ze MS had, bleek dat de neurologen niet veel voor haar konden doen was ze zo verontwaardigd, dat ze met een aantal lotgenoten ARAM oprichtte ( Action for Research into Multiple Sclerosis) die zich met name richt op de relatie tussen voeding en MS. In dit boek beschrijft ze hoe zij beter is geworden door voeding aan te passen, yoga te doen, fysiotherapie, uit te gaan van holistisch genezen. De voedingsideeën worden in het boek met veel wetenschappelijke theorie onderbouwd, iet wat vele lezers wellicht moeten overslaan. Daarnaast zijn er ervaringen te lezen van Judy, bijvoorbeeld over hoe ze in staat was op latere leeftijd een zoon te baren en op te voeden met MS. En dat haar grote voorbeeld Roger Macdougall(-de Vries) is.

*An de Geus e.a. (red): 'De vele gezichten van MS.'* Uitgegeven MSVN, Den Haag 2000 ( MS/3) In dit boek vertellen 50 mensen langere of kortere verhalen een aantal gevoelens en ervaringen die zij in hun leven met MS ervaren. Bestellen via de MSVN, Den Haag [info@msvn.nl](mailto:info@msvn.nl)

*Moira Griffin (vert. Y. Nanninga) : 'Mijn overwinning.'* Hoe ik leef met multiple sclerose . Uitgeverij Intro, Nijkerk 1991 ISBN 9026619812 vert. van 'Going the distance.' Living a full life with multiple sclerosis and other debilitating diseases. New York, Dutton 1989. ( MS/3)  
Ervaringsverhaal van Moira Griffin die MS heeft gekregen. Ze schrijft over de tijd rond de diagnose en de veranderingen in haar leven door de ziekte. Maar niet melodramatisch, nuchter helder en met humor geschreven. Ze trainde voor een triathlon en was free lance journaliste ze MS kreeg.

*Antoinette Kersten-Peters: 'Mysterie'.* Uitgeverij Bergboek.nl Noord Scharwoude 2006 ISBN 9077764291 (MS /2)

Antoinette Kersten was 45 jaar toen ze hoorde dat ze MS had. In dit boekje beschrijft ze in 39 verhaaltjes, dagboekfragmenten en gedichten wat ze daarna allemaal ervaarde. Soms ontroerend, soms beschouwend, soms hilarisch ( hoewel op dat moment niet zo ervaren), en met zelfspot. Ze kijkt ook terug op het leven voor MS.

Zie ook: [www.kokopelli-books.nl](http://www.kokopelli-books.nl) Een van de citaten die daar te vinden zijn:

"MS mogelijk in de sterren geschreven?".

Dit is de aanhef van een artikel waarvan de inhoud de lezer duidelijk maakt dat iemand die in de maand mei geboren is meer kans maakt op het krijgen van MS. De moeder zou, omdat ze gedurende haar zwangerschap – die overwegend in de wintermaanden plaatsvond – te weinig zonlicht en vitamine D3 binnen hebben gekregen waardoor het immuunsysteem van de vrucht niet goed is ontwikkeld. Het artikel leert ons verder dat er weliswaar geen duidelijk bewijs is voor deze conclusie, maar toch...het stemt mij in ieder geval tot nadenken.

Zo ben ik bijvoorbeeld een meibaby. Was mijn geboortemaand soms een slecht Omen? Welke natuurwet heeft ervoor gezorgd dat de zon en de maan, de sterren en de planeten juist in dié astrologische hoek stonden dat zij hun stralen en magnetische velden op dat nietige wezen, mij dus, konden laten vallen zodat zij mij voorgoed stigmatiseerden tot het krijgen van MS? Een goede vraag waarop ik het antwoord waarschijnlijk nooit zal krijgen". Citaat uit MySterie

*Tamara Koch: 'Zweven op wilskracht'* [www.bergboek.nl](http://www.bergboek.nl) Noord Scharwoude 2006 ISBN 9077764348 (MS/2)

Ervaringsverhaal/Roman van Tamara die de diagnose multiple sclerose te horen krijgt toen zij 27 jaar was. Ze hield twee jaar lang een dagboek bij waarin ze o.a. gedachten, spinsels, angsten en onzekerheden uitte. In het boek beschrijft ze hoe MS haar leven veranderde en zoekt zij naar een nieuw evenwicht. Natuurlijk vraagt ze zich af waarom deze ziekte in haar leven kwam en hoe haar leven eruit ziet. Zo levert zij een ervaringsverhaal over leven met MS, met plaats voor plezier, humor en ook verdriet. Het boek is wegens succes vernieuwd uitgegeven. Om het boek te bestellen en meer informatie ga je naar <http://www.tekabooks.com/>

*Martin Lieberwerth: 'De Toekomst is Suikerzoet.'* Uitgeverij Kontrast Oosterbeek 2000 ISBN 9075665237 ( MS/2)

In dit boek heeft Martin (1951) een alter ego Maarten Dadeldogh die met MS leeft en ervaart hoe de omgeving reageert, hoe de medische behandelingen zijn en de behandelingen soms van specialisten met gebrekkige kennis. En wat het is om lichamelijk achteruit te gaan, hoe het gezinsleven wordt, hoe het contact met andere MS patiënten. Maarten heeft al vroeg een 'Tante-Fien-loopje', en tante Fien heeft MS. Maar daar letten ze verder niet op. Maarten gaat samen met zijn vader werken in hun banketbakkerszaak. Hij is veel moe, en valt op een gegeven moment. Toch duurt het nog tot zijn 38 ste voordat hersenfoto's de diagnose MS leveren. Hij blijft hopen op nieuwe ontwikkelingen want de toekomst is suikerzoet. Martin overleed op 8 juli 2002

*Cari Loder( vert. Irene Ketman): 'In het licht.'* Het verhaal achter een doorbraak in de behandeling van van multiple sclerose Uitgeverij Bosch & Keuning De Bilt 1997 ISBN 9024603498 Vert. van: Standing in the sunshine. - London : Century, cop. 1996 ( MS/2)

In het boek beschrijft Caroline hoe ze denkt het middel tegen MS te hebben ontdekt. Ze verwacht dat de combinatie aminozuur uit cola en een antidepressivum het geneesmiddel zou

kunnen zijn tegen MS. Vol hoop worden er onderzoeken gedaan en het middel getest. Dan blijkt het toch MS niet te genezen. Ook Cari heeft af en toe weer aanvallen. Jammer.

*Jacqueline Mitchard* (vert. *Monica Noordman*): *'Wankel evenwicht.'* Uitgeverij The house of Books, Vianen 2006. ISBN 9044315757 vert. van: *'The Breakdown Lane.'* eerste druk: Harper Collins Publishers, New York 2005 (MS/Roman/2)

Julie werkt bij een krant in Wisconsin waar zij een adviezenrubriek verzorgt als een soor 'Lieve Lita'. Haar huwelijk met Leo gaat fout en dan blijkt ze ook MS te hebben. Dat heeft een grote impact op haar leven. Ze wordt afhankelijk van zoon, vriendin en therapeute. Erg dicht op de ervaring geschreven, als ik, en voorzien van columns bij ieder hoofdstuk en aangevuld met dagboekfragmenten van haar zoon. Jacquelyn Mitchard is de bestellerauteur van het succesvol verfilmde *Diep als de zee*. Ze woont in Oregon Wisconsin met haar gezin. recensie:

[http://www.chicklit.nl/boek\\_op\\_isbn.php?isbn=9044315757](http://www.chicklit.nl/boek_op_isbn.php?isbn=9044315757) "*Wankel Evenwicht*" van Jacquelyn Mitchard is een boek waar je in eerste instantie denkt: ik kom er niet doorheen. Maar als je doorleest wordt het boek steeds mooier. Ongelofelijk dat een vrouw zo kan blijven houden van een man, die haar verlaat, met 3 kinderen achterlaat én ze te maken krijgt met de ziekte multiple sclerose. Daar zit je dan met het altijd geven van de juiste adviezen aan je lezeressen! De leesstijl is makkelijk, ik moest wennen aan de columns aan het begin van ieder hoofdstuk. Wel heel apart.

*Marie Thérèse Olaerts, Antoinette Herfs-Wiggers*: *'En toch... ben ik gelukkig!'* Het verhaal van Antoinette Herf-Wiggers over haar leven met Multi-sclerose. Eigen Beheer, [www.drukkerijschuren.nl](http://www.drukkerijschuren.nl) Linne 2005 (MS/3)

Ervaringsverhaal van Antoinette Herfs die rond haar twintigste symptomen van multiple sclerose krijgt en probeert het beste uit het leven te halen.

*Tom Pauka*: *'Een ongewenst verlangen.'* Uitgeverij Querido, Amsterdam 1982 ISBN 9021477998 (MS/PO/3)

Geen ervaringsverhaal maar roman over hoofdpersoon met MS

De hoofdpersoon Robbert Bakker heeft MS en is daardoor zwaar gehandicapt. Hij gaat in een rolstoel op pad naar het ziekenhuis en ondervindt dat de stad niet op hem is aangepast, maar toch lukt het hem om zijn doel te bereiken

*Robert D Povey, (Robin Dowie Gillian Prett)*: *'Iedere dag is anders.'* Omgaan met multiple sclerose. Uitgeverij Bosch & Keuning, Baarn 1988 ISBN 9024645980 Vert.: *'Learning to live with Multiple Sclerosis.'* Londen, Sheldon Press 1986 (MS/3)

In dit boek staan naast een heldere uitleg over MS, ervaring, achtergronden symptomen en gevolgen ook ervaringen en wordt ingegaan op hoe te leven met MS.

*Corry Peters en Anneke van Zande, e.a.*: *'Hoe gaat het met je partner?'* Uitg. MS-projecten, Maassluis, 2001 ISBN 9080238279 (MS/PO/2)

Duidelijk boek waarin de echtgenoten, partners en andere personen uit de directe omgeving van mensen met MS vertellen over hun gevoel, hun ervaringen en hun oplossingen. Hun leven is ook ingrijpend veranderd. Er staat ook praktische informatie die de levensomstandigheden van en het leven met MS kunnen verbeteren en verlichten.

*Lyn Risidore*: *'Leven met Multiple Sclerose, zo kan het ook.'* Uitgeverij SWP Utrecht, 1992. Vert. van: *Multiple sclerosis: the kinder side.* Butlington, Chadwick Macdonald 1987. ISBN 9066650702 (MS/2)

Lyn is een Canadese MS-patiënte die schrijft over het begin van de ziekte (een mildere vorm van MS) en hoe zij en haar gezin leerden met M.S. om te gaan. Ze wil met behulp van de beschrijving van haar manier van omgaan met de ziekte lotgenoten laten zien dat er goed mee te leven valt. En daarvoor geeft ze tips. Ook de relaties met de omgeving, familie, vrienden, medepatiënten komen aan de orde.

*Brigitte Rousseaux: 'Onderweg met MS.'* Uitgeverij Lannoo Tielt 2001. ISBN 9020945874 (MS/3)

In 1996 werd bij Brigitte MS vastgesteld. Het was totaal onverwacht en ze voelde zich machteloos, angstig en afhankelijk totdat ze meer van dag tot dag gaat leven. Ze pleit voor intenser in het hier en nu gaan leven, niet teveel achterom kijken en ook niet teveel met de toekomst bezig zijn.

Renate Rubinstein: *'Behalve ziek ook gezond.'* ( 28 pag. ) Speciale uitgave North Sea Ferries 25 jarig bestaan 1990. ( MS)

Ter ere van het 25 jarig bestaan van North Sea Ferries gedrukt bundeltje met een inleiding van Renate Rubinstein, en een aantal van haar columns uit dat boek.

Maartje Soeverijn: *'Anders omgaan met MS.'* Een spirituele benadering van een ziektebeeld. Uitgeverij Altamira, Heemstede, 1998. ISBN 9069634406 ( MS/2)

Toen Maartje op 27 jarige leeftijd MS kreeg, bleef ze het gevoel houden dat ze het bij zichzelf moest zoeken en niet bij de traditionele gezondheidszorg. Haar weerstand tegen de huidige medicijnen, was groot. Ze las en consulteerde Anneke Emmes en doet zo ervaringen op met o.a. reïncarnatie, chinese ballen, urinetherapie, spierkettingen, Tai chi chuan, affirmaties, orthomanipulatie. Zij wordt zich bewust van haar innerlijke kracht en krijgt meer grip op haar lichaam en leven.

*Chris Veraart: 'Ja kun je krijgen!':* Optimistische fragmenten uit een advocatenleven met MS.' Uitgeverij BZZTôH, Den Haag 2002 ISBN:9055019542

Dit boek bestaat uit 67 verhalen van de advocaat Chris Veraert (1944) die MS kreeg. Hij vertelt ontroerend, vol zwarte galgenhumor ( daarmee kan hij de tranen op afstand houden), over zijn ziekte. Chris vertelt hoe hij merkt dat hij potentie problemen heeft, al voordat de diagnose wordt gesteld. Maar hij hecht er geen waarde aan, ook al omdat hij het wil negeren. Maar als het vrijen weer niet lukt wordt hij boos en gaat op zoek naar hulp. Hij krijgt adviezen met vele bijwerkingen en legt zich erbij neer dat hij niet meer de eerste viool zal kunnen spelen. Een cadeautje van MS. Mede hierdoor is de relatie van Chris verbroken.

Soms moet je erg hard lachen, maar je vergeet nooit dat Chris MS heeft.

Recensie Anja Schuller (leefwijzer): 'Ik heb geen woorden voor dit ontroerende boek. Chris vertelt grappige, cynische en hilarische verhalen. Ik vind het knap dat iemand die deze vervelende ziekte heeft, dat op deze manier onder woorden kan brengen. Ik vind het een aanrader voor iedereen die multiple sclerose heeft, of een andere chronische ziekte, waardoor je afhankelijk bent van andere personen en instanties. Bovendien geeft het voor de hulpverlener een duidelijk beeld wat er in het hoofd en hart van de persoon omgaat die door ziekte afhankelijk is.

Voor een gezond mens, is het iets om over na te denken, ik ben maar blij dat ik iedere dag vrij ben om te gaan en staan waar ik wil. Maar meestal besef je dat pas voorrecht, als je lichaam je in de steek laat.

*Chris Veraart: 'Overgave' Gedichtenbundel.* Uitgeverij BZZTôH Den Haag 2005 ISBN 9045302404 (MS/3)

Bundel met gedichten van Chris Veraert (1944) een advocaat met MS. De MS levert steeds meer lichamelijke klachten. Chris is afhankelijk geworden, maar kan toch nog steeds mensen helpen met juridische zaken. In dit boekje met gedichten vertolkt hij weer gevoelens en gedachten (MS/PO/3)