

Recensent: Wout Joling

Saskia Splinter-van Werven (samenstelling): 'MS Ont-bloot', Schrijverij Mooi Mens, Meppel 2011. ISBN 9789490352158 (Multiple sclerose/PO/1) Zie ook: [www.schrijverijmooimens.nl/](http://www.schrijverijmooimens.nl/)

**Soort boek/Stijl/Ziekte:** In 'MS Ont-bloot' geven vijftig – in meerdere opzichten moedige – vrouwen en mannen, die in de bloei van hun leven getroffen zijn door de ziekte MS, zich letterlijk en figuurlijk bloot. Dat doen zij in een uniek boek met beeldende ervaringsverhalen en verhalende fotobeelden. Samenstelster Saskia Splinter-van Werven en haar lotgenoten noemen de ziekte die hen trof treffend: het MonSter. De opbrengst komt ten goede aan MS Research. Met een informatief voorwoord van de Duitse neuroloog, Dr. A. Wellmer.

**Over de schrijver:** Saskia Splinter-van Werven is MS patiënte en gek op paarden. In 2007 hield zij een sponsoractie om geld in te zamelen voor MS Research door ruim 200 km te paard te rijden. Zij ging kort na de vaststelling van haar ziekte in Duitsland wonen waar zij zich ook laat behandelen. Daar heeft ze een grote wens in vervulling zien gaan: paarden aan huis in een ruime wei. Ook dit boek stelde zij samen met als doel: geld voor MS Research te werven. De tekstbewerking is van Renate Diks.

**Over de ziekte:** Bij Multiple Sclerose gaat het om een ontsteking van het hersen- en ruggenmerg. De ziekte begint meestal vele jaren voordat de eerste symptomen zich openbaren. Deze symptomen kunnen, afhankelijk van welk deel in het hersen- of ruggenmerg ontstoken is, verschillend zijn. Veel voorkomend zijn: visusstoornissen, bewegingsstoornissen, coördinatieproblemen, gevoelsstoornissen maar ook verlammingen. De ziekte begint meestal schubvormig, maar gaat in sommige gevallen na jaren over in een langzaam teruglopende fase.

Waren er in het verleden weinig of geen therapiemogelijkheden, tegenwoordig zijn die er meer. Helaas vaak nog wel met bijwerkingen. Met een goede ondersteuning door de omgeving en het behandelende team kan een ieder leren met de problemen om te gaan. Momenteel is veelbelovend onderzoek gaande naar het effect van medicijnen. Artsen hopen dat deze ontwikkeling zo positief zal zijn dat het eenvoudiger wordt het ziektebeeld te beheersen.

**Korte beschrijving:** Doel van dit boek is om het taboe rond mensen met beperkingen te doorbreken. Wie het boek gelezen heeft - en zeker ook bekeken - , zal beamen dat dit boek dat doel zeker waarmaakt. De beschrijving kan kort zijn: dit boek bevat vijftig intrigerende en openhartige verhalen van vijftig mensen met MS die zich daarnaast op hun mooist in verrassend artistieke foto's lieten portretteren. De verhalen lezen vlot weg en bieden de lezer een rijk inzicht in de achtergronden van mensen met MS én meer begrip voor de situaties waarin zij verkeren. Toch is het vooral een fijn lees- en kijkboek.

**Wat viel op:** Wat in dit boek onmiddellijk opvalt zijn de schitterende foto's. Naaktportretten, discreet en van ongekeerde schoonheid. Peter Stevens maakte de foto's en ontwierp ook de omslag. De bijbehorende ervaringsverhalen zijn stuk voor stuk ontroerend en levensecht. De zware last die de ziekte met zich meebrengt wordt niet verhuld maar toch ook gerelativeerd, niet zelden met humor. Alle MS patiënten die in dit boek aan het woord komen, staan energiek en vol vertrouwen in het leven.

Daar getuigen ook de mooie foto's van. Met hun beperking doen zij wat ze nog kunnen. En soms doen ze meer dan ze kunnen.

**Citaten:** Pag. 9: "Ik hoef niet meer te schrijven hoe vaak je je in je nakie gezet voelt door het MonSter dat MS heet. Dat is wel duidelijk. Ik schrijf niets meer. De foto's en verhalen van mijn lotgenoten spreken voor zich." (Saskia)

Pag. 12: "Verstand op nul, blik op oneindig en erin met die spuit. Als ieder gezond mens zeven dagen per week heeft, dan heb ik er standaard één minder. De dag na het spuiten ben ik grieperig en te lamleidend om iets te ondernemen. Het zij zo." (Mirjam)

Pag. 14: "Alleen die vermoeidheid maakt me soms kwaad en verdrietig, doordat het me zo beperkt. Daardoor kom ik niet meer toe aan viool spelen." (Liesbeth)

Pag. 18: "Voordat ik MS kreeg probeerde ik regelmatig te zwemmen. Omdat ik er vaak geen zin in had schoot het er steeds bij in." "Nu móet ik regelmatig sporten om mijn lichaam gezond te houden en de MS de baas te blijven. Zwemmen is de enige sport die ik zonder beperkingen kan doen. Het water koelt mijn lichaam waardoor ik tijdens het zwemmen minder last heb van vermoeidheid, die wordt veroorzaakt door de opwarming van mijn zenuwen." (Franciska)

Pag. 24: "Ik merk dat ik iedere keer, als het wat minder met me gaat, boos word. Boos op de MS." (Margreet)

Pag. 34: "Ik ben volledig afgekeurd, dat geeft veel rust. Ik werk een paar uurtjes per week en doe nu dingen die ik vroeger niet deed, zoals tuinieren. Daar had ik vroeger de energie niet voor. Ook ons huis ziet er een stuk schoner uit. Dat deed ik vroeger met de Franse slag." (Thea)

Pag. 44: "Ik was lid geworden van de gratis MS loterij. Je hoeft niets te kopen, je lot wordt bepaald. En als je prijs hebt, wordt het automatisch van je lijf afgeschreven." (Ed)

Pag. 78: "Zelfs op dagen dat ik fit ben voel ik me doodop." (Ingrid)

Pag. 80: "Ik zag altijd de bijtjes in de bloemetjes zitten, maar zie nu ook het stuifmeel aan de pootjes." (Helga)