



MSVN regio Amsterdam en omgeving
www.msvnamsterdam.nl **lente 2009**



Van de redactie

Sneeuwlokje ringe ringeling
Wat gebeurt er veel tussen twee nieuwsbrieven in.
U kunt het weer allemaal lezen. We beginnen met een
thema-middag in april:

THEMA-MIDDAG INCONTINENTIE

Woensdag 22 april 2009

van 15.00 tot 17.00 uur in het RCA

OVERTOOM.

Incontinentieverpleegkundige Marijke de Leeuw of
Ton Peeks zal ons vertellen wat de laatste stand
van zaken is bij het oplossen van problemen bij
incontinentie.

Zij zullen voorlichting geven over verschillende
hulpmiddelen. Het een en ander laten zien en
antwoord geven op uw vragen..

We hopen u te ontmoeten in het

RCA Overtoom 283

Amsterdam tel: 6071607

Lijn 1 stopt bijna voor de deur en er is parkeerplaats
onder het gebouw

Nieuwsbrief MSVN Amsterdam en omstreken digitaal?

De kosten voor het drukken en verzenden van de nieuwsbrief van de MSVN afdeling Amsterdam en omstreken drukken zwaar op onze bescheiden begroting. Om deze kosten te drukken, mee te gaan in de vaart der digitale volkeren en de mogelijkheden te kunnen benutten eenvoudig doorklikbare links in de nieuwsbrief aan te brengen overwegen wij om onze nieuwsbrief, die vier maal per jaar verschijnt, digitaal aan te bieden. U kunt de nieuwsbrief dan van het scherm lezen, of uitprinten.

Graag vernemen wij van u of het eens bent met onze overwegingen. Om deze kenbaar te maken staat er tot 1 mei as. op onze website een kort vragenlijstje, waarop u uw voorkeur kunt aangeven. Naar aanleiding van de uitkomsten van dit onderzoekje zal de werkgroep zich verder beraden en er verslag van uitbrengen.

Het vragenlijstje is te vinden op:

<http://ict.aps.nl/digitaleNieuwsbrief/nieuwsbrief.asp>

(let op de hoofdletter N!)

Dank voor uw medewerking

EINDE ZWEMMEN

Op 19 december 2008 was onze laatste zwemdag tot onze grote teleurstelling. We hebben altijd met plezier in het AGO zwembad in Diemen gezwommen onder leiding van Monique onze fysiotherapeute. Zij deed aangepaste loopoefeningen, balspelen, ringen gooien en vangen met ons.

De oefeningen duurden ongeveer 40 minuten. Daarna voor degene die dat konden vrij zwemmen. Als gezellige afsluiter koffie en thee drinken en een boterham eten.

Dat laatste uurtje was heel goed voor het sociale contact en het overbrengen van informatie aan elkaar. Dat zullen wij erg gaan missen.

We hopen spoedig een nieuwe locatie te vinden.

Koos Varewijck

Curaçao 2009

Eind januari ben ik 10 dagen op vakantie en familiebezoek geweest in Curaçao. Ik reisde samen met mijn ouders naar Curaçao. De heenreis ging goed, de KLM begeleidde mij goed, mijn rolstoel werd keurig meegenomen en bij aankomst naar mij toe gebracht. Ik heb in een gewone vliegtuigstoel gezeten. Mijn twee oudere broers wonen en werken

al zo'n 15 jaar op Curaçao. Ze hebben een eigen bedrijf in installatietechniek. Dit jaar zijn ze samen met een vriend een vakantiehuisjes park begonnen, Morena resort (www.morenaresort.com).

Curaçao was erg leuk en het weer was geweldig, veel zon en niet te warm of benauwd. Het was overdag ongeveer 30 graden, 's nachts wat koeler. De huisjes zijn allemaal zo geplaatst dat de wind erdoor waait.

Het was erg leuk om mijn familie weer te zien, met mijn nichtjes en neefje was alles goed. Wat mij opviel is dat ik geen andere rolstoelers zag. Nu moet erbij gezegd worden dat Curaçao niet erg rolstoelvriendelijk is doordat het erg heuvelachtig is en er overal veel drempels en trapjes zijn. De bodem is op Curaçao letterlijk keihard, gestold lava. Ik heb een tuinman met een pikhouweel plantjes zien poten, dus het is ook niet zo makkelijk om iets aan de heuvelachtigheid te doen.

Ik kon me daar nog goed redden omdat ik nog korte stukken kan lopen en mijn ouders de beschikking hadden over een auto. We zijn een keer per bus gereisd maar dit was geen succes omdat het een hele oude bus was met hekjes waardoor de rolstoel amper mee te nemen was. Ik denk dat Curaçao een erg leuk vakantie-land is maar dat je de reis erg goed moet voorbereiden als je een beperking hebt. Of je kunt een georganiseerde reis naar Curaçao ondernemen, zie bijvoorbeeld www.bordercross.nl.

Dinand Brummelhuis

MEE Amstel en Zaan

MEE Amstel en Zaan is er voor alle mensen met een handicap, functiebeperking of een chronische ziekte. U kunt bij het team Informatie & Advies van MEE terecht voor informatie, advies en ondersteuning op veel terreinen.

Om goed te kunnen functioneren zijn aanpassingen en hulpmiddelen van groot belang. Het is niet altijd eenvoudig om te weten welke aanpassing of welk hulpmiddel voor u het meest geschikt is. Consulents van MEE Amstel en Zaan kunnen u hierbij adviseren. Indien u extra kosten heeft als gevolg van ziekte of handicap kan MEE u informeren over landelijke financiële regelingen als de WvG, de AWBZ of gemeentelijke regelingen zoals Bijzondere Bijstand.

Ook op het terrein van vervoer, werk en vrije tijd, vakantie en sport kunt u zich wenden tot het team Informatie & Advies. U kunt ook te maken krijgen met allerlei instellingen in de zorg die aan bepaalde eisen moeten voldoen waardoor u als patiënt beschermd wordt. Voor deze belangenbehartiging kunt u zich eveneens wenden tot MEE.

Het mail-adres luidt:

informatie@meeaz.nl

De website van MEE Amstel en Zaan is:

www.meeaz.nl

Heliomare Centrum Amsterdam

Het centrum is gespecialiseerd in professionele begeleiding van volwassenen met niet aangeboren hersenletsel op het gebied van wonen, werk, vrije tijd en sociaal emotioneel welbevinden.

Het leven na de diagnose MS verandert ingrijpend voor de betrokkene, familie en vrienden.

De ondersteuning die Heliomare biedt is gericht op het helpen vorm te geven van een nieuw heden en toekomst.

Bent u geïnteresseerd en wilt u weten of Heliomare ook iets voor u kan betekenen neem dan contact op met de zorgbemiddelaar van Heliomare, Amsterdam.

Berri Sciarone, Zorgbemiddelaar
Heliomare Centrum Amsterdam
Baarsstraat 15
1075 RT Amsterdam
tel.020-4700374
e-mail:b.sciarone@heliomare.nl

Stichting AANDAGT

Aangepaste dagtochten en de Speeldoos

Stichting Aandagt heeft haar activiteiten in 2009 uitgebreid. Speciaal voor mensen die door hun beperkingen geen lange busritten meer kunnen maken of de dagtochten niet meer kunnen betalen, start Stichting Aandagt in 2009 met activiteitenclub DE SPEELDOOS

Iedereen die niet thuis tussen 4 muren wil blijven zitten en op zoek is naar gezelligheid is van harte welkom bij de Speeldoos. Men kan er luisteren naar optredens van artiesten, 3D knippen, bingo, klaverjassen, romantisch tafelen en nog veel meer.

De dagtochten gaan in 2009 natuurlijk weer door.

De activiteiten worden altijd afgesloten door een 3-gangen menu van uitstekende kwaliteit.

U hoeft thuis dus niet te koken.

Kijk voor het programma op

www.stichtingaandagt.tk

MS-biografie José Esselink

Sinds mei 2000 weet ik dat ik ms heb.

Na een oogzenuwontsteking 10 jaar daarvoor was ik er al eens op gewezen door een arts dat dit ms gerelateerd kon zijn. In “blinde” hoop heb ik hier verder geen aandacht aan besteed. Het slechte zicht herstelde binnen enkele maanden, hoewel ik wel last bleef houden van fel licht. Ik dacht dat dat te wijten zou zijn aan mijn werk waarbij ik iedere dag, bij een fotobureau, boven een lichtbak dia's selecteerde.

Tot een nieuwe aanval in maart 2000 met veel vermoeidheid en extreem dubbel zien het snel duidelijk maakte dat er toch echt gedacht moest worden aan ms en er werd snel een MRI scan geregeld. Het dubbel zien herstelde ook weer na enkele maanden, de vermoeidheid bleef opspelen. Daarnaast traden er gevoelsstoornissen op.

De diagnose: relapsing remitting ms, dus de schubvorm werd gesteld in het AMC. Van daaruit werd ik doorverwezen naar het MS Centrum van de VU, mede om te starten met interferon (Rebif). Dit gebruik ik nu nog en misschien is hierdoor de schade beperkt gebleven.

Het traject: ziektewet, keuring, gedeeltelijk afgekeurd, reïntegratie, nieuw werk zoeken werd in gang gezet. Maar het feit dat ik mijn handen niet goed meer kon gebruiken maakte werken of werk zoeken steeds beperkter en moeilijker.

In de loop van de jaren met ms ben ik ten gevolge van de schubs dan ook volledig afgekeurd.

Momenteel kan ik in huis nog lopen met een rollator, en verplaats ik me buiten met een scootmobiel.

Mijn actieradius is steeds kleiner geworden en hangt erg af van het juiste moment te kiezen.

Maar dat maakt dat ik geniet van alle dingen die wel lukken, zoals een museumbezoek, of een tochtje door het Vondelpark. Het leven met de beperkingen ervaar ik meestal als zeer waardevol.

Gamma Knife behandeling bij aangezichtspijn

Aangezichtspijn kan ook voorkomen wanneer je MS hebt. Aangezichtspijn (Trigeminus neuralgie) is niet hetzelfde als pijn in het gezicht, maar een speciale neurologische afwijking. De pijn komt in één gezichtshelft voor en komt in aanvallen van heftige schietende pijn die enkele tot tientallen seconden aanhoudt. Soms kan het ernstige vormen aannemen zoals bijvoorbeeld bij Martijn die daar jarenlang mee kampte en daardoor soms niet meer kon eten, drinken of praten. Dan werd hij

opgenomen in het ziekenhuis voor sondevoeding en kreeg op die manier ook de medicatie toegediend.

Aan deze situatie is recentelijk een einde gekomen door een Gamma Knife behandeling in het St. Elisabeth ziekenhuis in Tilburg.

Hier is een radiochirurgische ingreep toegepast, die succesvol lijkt te zijn.

Vooraf wordt er, met een frame op het hoofd, eerst de te behandelen zenuw in de MRI Scan getraceerd. Deze zenuw wordt door middel van het frame in het middelpunt van het Gamma Knife geplaatst en bestraald. Hierbij wordt de kortsluiting tussen de gevoelszenuw en de pijnzenuw uitgeschakeld.

Martijn heeft deze behandeling ongeveer 3 maanden geleden ondergaan met een goed resultaat.

Eindelijk kan hij weer zorgeloos tandenpoetsen of naar buiten gaan en van de frisse lucht op zijn gezicht genieten.

-Fait accompli-

Hoe kom je uit een labyrint,
zonder uitgang.
De muren wijken niet,
geen weg terug.
Het is levenslang.

Het labyrint is zeker niet klein.
Genoeg te zien,
genoeg te vinden.
Assertief zijn,
is lonend bovendien.

Hier zijn is nog een voldongen feit.
Accepteren,
versus negeren.
Een valkuil om,
te bagatelliseren.

De promenade door het labyrint,
mag dan wel,
een beetje vlug.
Uiteindelijk zoek ik toch de uitgang,
Want ik wil mijn lichaam terug.

Martijn

Weet je

Dat P+R (Park and Ride) de slimste parkeerplek is voor bezoekers van Amsterdam.

Het zijn parkeerplekken aan de rand van de stad .

U kunt makkelijk overstappen op het openbaar vervoer.

Binnen een half uur staat u op de Dam.

Parkeren op een P+R kost € 6,00 per dag.

Inclusief gratis openbaar vervoer voor 2 personen of fietsen.(Olympisch Stadion en NS station Sloterdijk)

Meer informatie:

www.parkeergebouwen.amsterdam.nl

Dat de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) een verzorgde website heeft over de regeling voor aftrek van buitengewone uitgaven bij de belastingaangifte 2008 en over de veranderingen in 2009.

Raadpleeg:

www.belastingvoordeelchronischzieken.nl

Dat **FIETSNED**, de mobiele fietsenmaker ingeschakeld kan worden voor onderhoud en reparatie aan (mechanische) rolstoelen.Op dit moment kan er nog geen service aan scootmobielen worden aangeboden, maar er zijn plannen om dat in de toekomst wel te gaan doen.

Raadpleeg:

www.fietsned.nl

Leden werkgroep M²SVN regio Amsterdam e.o.

- Barbara Bakker Contactpersoon/secretaris
T: 020-6343044 (na 13 uur)
E: barbakker@tiscali.nl
- Houdine Beekhuis Financieel coördinator/ledenadministratie
T: 020-6764542
E: hc.beekhuis1959@tiscali.nl
- Marijke van Riet Redactie nieuwsbrief
T: 020-6124366
E: mcaluwe@xs4all.nl
- Dinand Brummelhuis Redactie nieuwsbrief
E: dbrummelhuis@chello.nl
- Ruud Brunemann Beheerder website
T: 062505190
E: r.brunemann@xs4all.nl
- Koos Varewijck Public Relations
T: 020-4190858
E: k.varewijck@upcmail.nl
- Pauline Rosen
Jacobson Belangenbehartiger SGOA/APCP
T: 020-6380029
E: prosenjacobson@zonnet.nl
- Sharon Appels Lid werkgroep
E: sharonappels@hotmail.com
- Marja Machielse Lid werkgroep
marjamachielse@xs4all.nl

KALENDER

APRIL 2009

Wo. 1 april Ontmoetingsbijeenkomst (geen grap!)
15.00 uur tot 17.00 uur in SGOA
Plantage Middenlaan 14-1hoog, Amsterdam

Wo. 22 april Thema-middag Incontinentie in het RCA
van 15.00 uur tot 17.00 uur aan de
Overtoom, 283 Amsterdam

MEI 2009

Wo. 6 mei Ontmoetingsbijeenkomst
15.00 uur tot 17.00 uur in SGOA

JUNI 2009

Wo. 3 juni Ontmoetingsbijeenkomst
15.00 uur tot 17.00 uur in SGOA