



MSVN regio Amsterdam en omgeving
www.msvnamsterdam.nl

najaar 2008



VAN DE REDACTIE

Beste leden,

De zomer loopt op zijn einde en we hebben vele activiteiten voor het najaar van 2008 voor u in petto.

We hebben een andere dag en een nieuwe locatie voor de ontmoetingsmiddagen gevonden. We verhuizen van de eerste vrijdag van de maand naar de EERSTE WOENSDAG VAN DE MAAND. De tijd blijft hetzelfde, van 15.00 tot 17.00 uur maar nu in de Grote Zaal van de Stichting Gehandicapten Overleg Amsterdam (SGOA) aan de Plantage Middenlaan 14-1e etage, 1018 DD (tel.5777950). Het gebouw is geheel rolstoel- en scootmobiel-toegankelijk. SGOA is te bereiken met tramlijn 9 en 14, de halte bij Artis.

- Op maandagavond 8 september is er een openbare publieksbijeenkomst in het Rode Hoed-wetenschapscafé met prof.dr. Chris Polman over de zoektocht naar betere behandelingen voor MS
- dan staat er een lunch in het restaurant de Veranda op wo.24 september op het programma
- we organiseren een thema-middag over MS & werk op zat.18 oktober en
- een thema-middag over MS & Yoga op wo.19 nov. met Rik Verbeek.

Data, locaties en aanvangstijden zijn in één oogopslag te zien in de kalender 2008 achterop de nieuwsbrief.

Dan is het zeer vermeldenswaard dat we Pauline Rosen Jacobson bereid hebben gevonden zich in te zetten voor de belangenbehartiging van onze MS-vereniging bij SGOA en APCP (Amsterdams Patiënten /Consumenten Platform). Dit zijn de twee 'koepels' waarin we vertegenwoordigd moeten zijn.

Tenslotte zoeken wij dringend een actieve vrijwilliger voor uitbreiding van de redactie van de nieuwsbrief, die wij 4 keer per jaar uitbrengen . Wij zoeken iemand die zich duurzaam kan en wil inzetten. Werkzaamheden zijn, met de mede redactie-leden, het verzamelen van interessante artikelen over MS en verwante activiteiten, het bijwonen van redactie-vergaderingen, het redigeren van teksten, digitale kopij opmaken etc. Mocht u geïnteresseerd zijn, neem dan contact op met Marijke van Riet, 020-6124366 of per mail: mcaluwe@xs4all.nl

Mailt u ons verder

- over vakantie ervaringen, toegankelijkheidsproblemen, handige tips in en om huis,
- of gewoon een vraag over iets wat u graag in de nieuwsbrief zou lezen.

En vergeet u niet onze website te bezoeken :

www.msvnamsterdam.nl

Wij hopen tegen het eind van dit kalenderjaar weer een nieuwsbrief uit te brengen.

Op zoektocht naar de beste behandeling bij Multiple Sclerose (MS)

maandag 8 september 2008, 20.00 uur in De Rode Hoed

Multiple Sclerose (MS) is de ziekte waarbij er in de hersenen, het ruggenmerg en de oogzenuw in eerste instantie ontstekingsplekjes ontstaan. Later in het ziektebeloop kunnen ook zenuwcellen verloren gaan.

Deze openbare publieksbijeenkomst gaat over de zoektocht naar betere behandelingen voor MS. Wat is er al bereikt? Wat hebben mensen met MS er (nu) al aan? Wat kunnen we leren van het toepassen van deze behandelingen?

Met prof.dr.**Chris Polman**, hoogleraar neurologie VU Medisch Centrum.

Datum: maandag 8 september 2008

Plaats: De Rode Hoed, Keizersgracht 102, 1015 CV Amsterdam

Aanvang: 20.00 uur, café open om 19.30 uur

Toegang: € 3,- in de voorverkoop via www.rodehoed.nl / € 4,- aan de deur

Alleen bij binnenkomst gratis kopje koffie of thee op vertoon van uw kaartje.

Informatie: www.rodehoed.nl of telefonisch (020) 638 56 06 op werkdagen van 8.30 uur tot 18.00 uur.

De Rode Hoed is rolstoel- en scootmobieltoegankelijk.

GESPREKSGROEP in SEPTEMBER 2008 GAAT DOOR!

Inmiddels hebben zich voldoende mensen aangemeld voor de gespreksgroep om die definitief door te laten gaan.

ER ZIJN NOG ENKELE PLAATSEN BESCHIKBAAR!

Wilt u ook deelnemen, geef u dan nu op bij Jan Loncin
telefoon: 0299-372529 of per mail: jmgloncin@planet.nl

De gespreksgroep is bedoeld voor mensen met MS en/of hun partner en heeft tot doel de deelnemers te steunen bij het omgaan met MS en alle aspecten die daarbij een rol spelen.

De gespreksgroep bestaat uit ca. 8 à 10 deelnemers die in 10 bijeenkomsten een aantal onderwerpen bespreken en behandelen. Thema's daarbij zijn: hoe geef ik MS een plaats in mijn leven, hoe behoud ik mijn zelfstandigheid? En hoe houd ik de regie over mijn leven?

De gesprekken staan onder begeleiding van Jan Loncin (groepstherapeut) en Marja Machielse. Beiden hebben MS. (Marja Machielse vervangt tijdelijk Ruud van Zijl).

PLAATS: De Witte Boei
Grote Wittenburgerstraat 200
1081 LJ Amsterdam
donderdagavond van 20.00 tot 21.30 uur

Lunch in restaurant de VERANDA op woensdag 24 september vanaf 11.30 uur.

Dankzij subsidie van de Stichting MS-Research kunnen wij u een lunch samen met de MS-Sociëteit in het restaurant de Veranda aanbieden op woensdag 24 september as. vanaf 11.30 uur tot ca.15.00 uur. Tevens geeft de MSVN regio A'dam e.o. voorlichting over de activiteiten die wij onze leden aanbieden.

Het restaurant is rolstoel- en scootmobieltoegankelijk. Indien u begeleiding nodig heeft is die ook van harte welkom om mee te lunchen. Graag zo spoedig mogelijk opgeven bij Houdine Beekhuis na 11.00 uur, tel.020-6764542, want vol is vol!

Het adres van het restaurant is:

De Veranda

Amstelveenseweg 764

1081 JK Amsterdam

tel.020-6445814

www.deveranda.nl

Thema-Middag MS & WERK

**Zaterdagmiddag 18 oktober van 13.30 tot 16.00 uur
bij het Steunpunt Werk en Handicap.**

Op zaterdagmiddag 18 oktober as. organiseren we een thema-middag bij het Steunpunt Werk en Handicap. Het Steunpunt geeft voorlichting over werk en handicap, aanpassingen op werkplek, uitkeringen en reïntegratiemogelijkheden. Aangezien de Wajong onlangs weer in het nieuws is geweest i.v.m. de kosten voor de Haagse schatkist, zijn de arbeidsgehandicapte uitkeringen in politiek Den Haag weer actueel (zie artikel Werkgroep Wajongers Amsterdam hierna). Ook komen herbeoordelingen van andere uitkeringen als WAO, WIA en bijstand aan de orde. Het Steunpunt geeft tenslotte advies en ondersteuning bij het maken van toekomstplannen. Indien u van plan naar deze belangwekkende thema-middag te komen, svp even van te voren aanmelden bij Houdine Beekhuis na 11.00 uur, tel.020-6764542

Het adres van het Steunpunt Werk en Handicap is:
Schipbeekstraat 13 huis
1078 BK Amsterdam (bij de Churchill-laan)

te bereiken met tramlijn 12 en 25 (halte Waalstraat)

www.steunpuntwerkenhandicap.nl

WERKGROEP WAJONGERS AMSTERDAM

De Werkgroep Wajongers Amsterdam wil zorgen dat mensen met een Wajong uitkering meer kans maken op de arbeidsmarkt. De Wajong was onlangs weer volop in het nieuws. De politiek wijst op het kostenplaatje en minister Donner deed onlangs een voorstel om Wajongers te korten op hun uitkering om ze zodoende tot werken aan te sporen. Kortom er werd veel gepraat over de Wajong. Maar hoe zit het met de Wajonger zelf? Hoe schat die zijn kansen in op de arbeidsmarkt? Geeft een korting op zijn uitkering hem net het laatste duwtje om weer aan de slag te komen?

Volgens de Wajongers van de Werkgroep Wajongers Amsterdam niet. Bij de hele Wajong problematiek wordt te weinig gekeken naar de vraagkant. Bij de overheid werken relatief weinig Wajongers en in het bedrijfsleven is het ook moeilijk om aan de slag te komen zo weten ze uit eigen ervaring. Redenen waarop Wajongers niet in dienst worden genomen zijn dat ze vaak niet fulltime kunnen werken en dat ze toch een stempel met zich meedragen. Financiële prikkels zoals loondispensatie en vrijstelling van het betalen van ziektegeld lijken het beoogde resultaat niet te behalen. Werkgevers lijken eerder huiverig van te worden en zijn bang dat de continuïteit van de werkzaamheden eronder zal lijden.

Dit terwijl een heleboel Wajongers erg gemotiveerd zijn om te werken. Ze willen graag meedoen in de maatschappij en niet zielig gevonden worden maar gewaardeerd om hun vaardigheden. Hierbij hebben ze meer aan een overheid die met hun meedenkt en het goede voorbeeld geeft door een aanzienlijk aantal Wajongers in dienst te nemen dan aan een overheid die spreekt vanuit de onderbuik en te weinig oog heeft voor de vraagkant van de arbeidsmarkt naar mensen met een beperking. Want hier is nog veel ruimte voor verbetering.

Meer info over de Werkgroep Wajongers Amsterdam?

Mail naar: dbrummelhuis@chello.nl

Raadpleeg ook www.dbrummelhuis.nl



THEMA-MIDDAG over MS & YOGA met Rik Verbeek op woensdag 19 november van 15.00 tot 17.00 uur in de Grote zaal van SGOA.

Rik Verbeek heeft jarenlange ervaring met het geven van Yoga lessen aan mindervaliden en chronisch zieken, w.o. mensen met MS. Deze aangepaste vorm van Yoga kan men zowel ‘gewoon’ zittend, als vanuit de rolstoel beoefenen. Door controle van de ademhaling kan men leren ontspannen. Dit alles kan leiden tot een beter algeheel welbevinden en kan ons MS-bestaan wellicht draaglijker maken.

Zie verder onze website www.msvnamsterdam.nl en dan doorlinken naar Yoga.

Het adres van SGOA is:
Plantage Middenlaan 14-I
1018 DD Amsterdam

Marijke van de redactie

Het begon met dubbelzien. Een paar maanden een afgeplakt oog. Scan, ruggenmergpunctie, allerlei onderzoeken. DE UITSLAG. Dat was even flink janken. Ik heb nu zeker 21 jaar M.S.

Na lopen met stok, veel vallen en stappen tellen nu geheel rolstoelafhankelijk. Maar handjes en babbel doen het nog prima. Ik heb veel hobby's en probeer een beetje boel te blijven genieten.

Ik heb als doktersassistente bij mijn man in de huisartsenpraktijk gewerkt. Ik had privé kamer tot kamervervoer. We zijn nu gepensioneerd en Ton is nu mijn zorgvriend. Hij kookt, stoft, veegt en hij zuigt. We genieten van onze zes kleinkinderen.

Ik hoop dat ik samen met u en de redactie veel interessante artikelen maak. En dat we elkaar veel te vertellen hebben.

MIJN VERHAAL: Annette ten Broeke

Mijn klachten begonnen in oktober 1997. Ik was toen 32 jaar. Ik liep op mijn werk op Schiphol en zoals iedereen weet is dat binnen en betegeld, dus egaal. Mijn rechtersvoet kwam om de paar honderd meter echter een fractie eerder of later op de grond alsof ik in een open veld liep en af en toe in een kuiltje stapte of op een bultje. Terwijl ik wist dat dat het niet kon zijn. Vermoeidheidsklachten had ik al langer maar ja dat

zijn vage klachten. Bovendien waren al mijn collega's moe van de wisseldiensten en moeheid kun je niet meten. Ik kon niet zeggen ja maar jullie zijn 3 moe en ik ben 10 moe. Duizelig was ik ook, ja vaag. Toen de molen in van huisarts, neuroloog en onderzoeken. De neuroloog vond het allemaal niet zo dringend. Na maanden kwam er niets uit de onderzoeken. De neuroloog zei: U moet niet bij mij zijn want ik ben een neuroloog en U heeft niets neurologisch en zeker geen ms. Dat was de eerste keer dat de term ms viel. Nog steeds kan ik me erover opwinden dat als een voetballer een zeer knietje heeft hij meteen door de mri scan gaat terwijl mijn ervaring was dat ik maanden moest wachten. Bovendien bleek later dat die prutser van een neuroloog verzuimd had mijn nek te laten scannen door de mri. Dat bleek toen een tweede neuroloog een second opinion deed en dat wel liet doen. Vrijwel zeker ms was de diagnose in maart 1998. In februari 2003 ben ik gevallen en heb mijn rechter enkel gebroken. Sindsdien zit ik in een rolstoel, ben 7 maanden van huis geweest en via het RCA verhuisd naar een aangepaste woning, rijd geen auto meer, ben ontslagen, kortom veel veranderingen. In 2004 heb ik nog meegedaan aan een wetenschappelijk onderzoek in het AZ Groningen om te kijken of bijengif helpt bij ms. Helaas is daar niets uit gekomen.

Annette

VOOR U GELEZEN

Natte Lakens, Droge Dromen

Het boek "Natte Lakens, Droge Dromen" is het eerste boek dat in autobiografische vorm over het onderwerp incontinentie verschijnt. Auteur Bianca Smits heeft zelf tot op drieëndertigjarige leeftijd geworsteld met natte lakens.

In een aangrijpend relaas beschrijft zij met welke obstakels en onzekerheden ze werd geconfronteerd en hoe ze uiteindelijk de strijd heeft gewonnen.

ISBN 978-90-81193-1-7

Bron; Santé maart 2008

Nieuw ondergoed helpt ongewenste geuren te zuiveren.

Trizz ondergoed kan gewoon in de machine worden gewassen en gaat ongeveer een jaar lang mee. Er is een dames en herenmodel in diversen maten.

Bron; Combicare juni 2008

www.trizz.eu

WEET JE

Dat de Hortus Botanicus fijn is om midden in Amsterdam van de natuur te genieten.

Een gezellig terras heeft met bediening. Heerlijk om te lunchen of iets te drinken. Er is een invalidentoilet.

Er een winkeltje is met mooie planten .

Er rondleidingen worden gegeven.

De HORTUS
Plantage Middenlaan 2a
Of kijk op www.dehortus.nl

Dat je op www.iens.nl alles kunt lezen over een voor jou geschikt restaurant. Sfeer, prijs en, toegankelijkheid.

Dat je de hele zomer op vrijdagavond tot 21.00 uur naar het van Goghmuseum kunt. Er is entertainment en je kunt een rondleiding krijgen.
Rolstoeltoegankelijk
www.vangoghmuseum.nl

Regio bezoekje:

We kregen een vraag van DE VROUWEN van nu uit Landsmeer of iemand iets wilde komen vertellen over leven met M.S. Ik werd keurig opgehaald met rolstoel en al. Wat een pracht dorp dat Landsmeer.

Ik werd zeer hartelijk ontvangen in het Dorpshuis. De opkomst was goed. Ik begon te vertellen wat M.S. is en dat het geen Spierziekte is. Hoe de ziekte bij iedere m.s.patiënt verschillend verloopt. De één heel snel in de rolstoel en een ander na jaren nog alles kan doen, maar de diagnose verandert heel veel in je leven en de MS slaapt nooit.

Ik vertelde mijn ziekte geschiedenis en de manier waarop mijn familie er mee omgaat. Ik eindigde met; Ja, mijn man zegt “mooi in sluier maar ook nog nu met luier.” Ik merkte herkenning bij mijn toehoorders . Er kwamen zinvolle vragen en daarna een warm applaus.

Marijke

Leden werkgroep M₁SVN 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
- Ruud Brunemann Beheerder website
T: 062505190
E: r.brunemann@xs4all.nl
- Sharon Appels Contactpersoon zwemmen
Public Relations
T: 020-4636223
M: 06-10215251
E: sharonappels@hotmail.com
- Koos Varewijck Public Relations
T: 020-4190858
E: k.varewijck@upcmail.nl
- Marja Machielse Lid werkgroep
marjamachielse@xs4all.nl
- Frank Ramakers Lid werkgroep www.artis.nl
E: frankramakers@planet.nl
- Pauline Rosen
Jacobson Belangenbehartiger SGOA/APCP
T: 020-6380029
E: prosenjacobson@zonnet.nl
- Marije Nieuwenhuizen Belangenbehartiger Zorgbelang
Noord-Holland, regio Amstelland

KALENDER 2^e helft 2008

SEPTEMBER

- Wo. 3 sept. Ontmoetingsbijeenkomst
15.00 tot 17.00 uur in SGOA
Plantage Middenlaan 14-I, Amsterdam
- Ma. 8 sept. Openbare publieksbijeenkomst in de Rode
Hoed, Keizersgracht 102 , Amsterdam om
20.00 uur met prof.dr.Chris Polman,
neuroloog aan de VU
- Wo.24 sept. Lunch in restaurant de Veranda 11.30 tot
ca.15.00 uur
Amstelveenseweg 764, Amsterdam

OKTOBER

- Wo. 1 okt. Ontmoetingsbijeenkomst
15.00 tot 17.00 uur in SGOA (zie adres hier-
boven)
- Za. 18 okt. Thema-middag
MS & werk, Schipbeekstraat 13 huis, A'dam
13.30 tot 16.00 uur

NOVEMBER

- Wo. 5 nov. Ontmoetingsbijeenkomst
15.00 tot 17.00 uur in SGOA
- Wo. 19 nov. Thema-middag
MS & Yoga met Rik Verbeek
15.00 tot 17.00 uur in SGOA

DECEMBER

- Wo. 3 dec. Ontmoetingsbijeenkomst
15.00 tot 17.00 in SGOA