



MSVN regio Amsterdam en omgeving

[www.msvnamsterdam.nl](http://www.msvnamsterdam.nl)

december 2008



## **INHOUDSOPGAVE**

Van de redactie	3
Kerstborrel	4
Thema-middag Belasting	5
Beter leven met MS, lezing van prof.Chris Polman	6
MS en alternatieve behandelmethoden	8
Lunch in restaurant de Veranda	9
Een bijzonder huis.....	10
Gedicht Dinand	12
MS-biografie Sharon Appels	13
Gedicht Martijn	14
Weetjes	14
Leden werkgroep MSVN regio A'dam e.o.	15
Kalender	16

## **VAN DE REDACTIE**

Beste Leden,

Alweer de laatste nieuwsbrief van het jaar 2008!

Het was voor de werkgroep een zeer enerverend

jaar van komen en gaan van mensen ...

maar gelukkig hebben zich inmiddels

nieuwe actieve leden aangemeld.

Dinand Brummelhuis en José Esselink komen de

de redactie versterken. De foto op de voorpagina

is gemaakt door John Korstanje.

Tot slot wensen wij alle leden...

**PRETTIGE FEESTDAGEN**

en een **GOED 2009!!**

**TOT ZIENS....**

## **KERSTBORREL 2008**

Op woensdag 17 december 2008 is onze traditionele kerstborrel vanaf 17.00 uur tot ca.21.00 uur in Buurtcentrum de Witte Boei. We nodigen iedereen van harte uit en we blikken dan terug op het afgelopen jaar en doen wellicht ideeën op voor het volgende kalenderjaar.

Komt allen voor een glaasje en een hapje!

Het adres van de Witte Boei is:

Grote Wittenburgerstraat 200  
1018 LJ Amsterdam



## **THEMA-MIDDAG BELASTING**

Woensdag 18 februari 2009 van **14.00 tot 16.00 uur** in de Grote zaal van SGOA

Wij zullen vóór 1 april as. onze aangifte inkomstenbelasting bij de Belastingdienst moeten indienen. Voor het aangiftejaar 2008 zijn er enige veranderingen bij de aftrekpost 'buitengewone uitgaven'. Wij hebben mw. Hannie Rentjes, sociaal raadvrouw van stadsdeel Oud-Zuid weer bereid gevonden om ons voorlichting te geven over deze wijzigingen en over de speciale regelingen in de belastingwetgeving voor chronisch zieken en gehandicapten.

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



## **Beter leven met MS**

Lezing door Professor Chris Polman.

De avond werd ingewijd door Liesbeth Jongkind. Ze vertelde dat de VU als multidisciplinair Behandelcentrum voor MS zorg op maat levert en dat achterin de zaal meer informatie te verkrijgen was.

Chris Polman vertelde over de zoektocht naar behandeling van Multiple Sclerose. De kranten schrijven regelmatig over een nieuw wondermiddel tegen de spierziekte MS. Dit is fout, MS is een neurologische aandoening. Mogelijke oorzaken van MS zijn omgevingsfactoren, genetische factoren en infectie met een virus. MS wordt waarschijnlijk niet door een ding veroorzaakt want dan was het allang ontdekt.

MS is in wezen een abnormale reactie van het immuunsysteem waarbij de Myeline wordt aangevallen. Myeline is de bescherm laag om zenuwcellen. Uiteindelijk worden ook zenuwcellen zelf kapotgemaakt. Lange tijd dacht men dat als de aantasting van myeline voorkomen kon worden dat dan de ziekte bestreden was. Dit bleek niet mogelijk en nu richt men het onderzoek ook op latere stappen in het ziekteproces. Er zijn momenteel 5 medicijnen met een bewezen werking. Dit zijn Avonex, Copaxone, Betaferon en Rebif, interferonen (eiwitten) die de afbraak van Myeline afremmen, en Tysabri.

Onderzoek onder patienten is moeilijk. Een deel uit de testgroep die geen medicijnen gebruiken begint er mee

als ze weer een schub krijgen en een deel van de patiënten die wel medicijnen gebruikte stopt na een tijdje. Dit maakt het lastig om betrouwbare uitspraken te doen. Een onderzoek naar het langzaam afbouwen van de prednison kuur liep onverwacht slecht af. Prednison in lichte doseringen is schadelijk.

Tysabri is het meest werkzame medicijn met helaas een zeer geringe kans op de ernstige aandoening PML. Een aandoening die normaal niet voorkomt bij gezonde mensen of mensen met MS. Het wordt primair veroorzaakt door een virusinfectie die niet bestreden kan worden in het centrale zenuwstelsel omdat Tysabri witte bloedlichaampjes de toegang hiertoe belemmert. Polman besloot de avond met de opmerking dat we allesbehalve zijn waar we zijn moeten maar we zijn op de goede weg en de laatste jaren is veel kennis opgedaan over MS. Hierna is er gelegenheid om vragen te stellen waar gretig gebruik van wordt gemaakt.

Dinand Brummelhuis

## **MS en alternatieve behandelmethoden**

Het feit dat de wetenschap nog geen genezing heeft gevonden voor MS en nog op zoek is naar wat nu precies MS veroorzaakt (zie lezing Professor Polman) draagt bij aan het ontstaan van vele alternatieve behandelmethoden. Hieronder staan er twee beschreven, oordeel zelf.

Volgens Dokter Anne Maas is MS weliswaar niet te genezen maar kunnen de klachten vrijwel geheel verdwijnen als de patiënt uitzoekt voor welke voedingsmiddelen hij/zij voedsel intolerantie heeft en deze dan laat staan. Uit den boze is onder andere chocolade. Ze claimt succes te hebben maar ze wordt niet echt erkend.

Medicinale cannabis kan verlichting brengen bij pijn, spierkrampen en spiertrekkingen bij multiple sclerose. Er zijn hoopvolle resultaten uit kleinschalige onderzoeken. Medicinale Cannabis kan op doktersvoorschrift bij de apotheek worden verkregen. Cannabis kan worden gebruikt: door middel van inhalatie met een vernevelaar en door er thee van te zetten. Het roken van medicinale cannabis wordt afgeraden.

## **LUNCH IN RESTAURANT de VERANDA**

De lunch in de Veranda op 24 september was vooral een weerzien van oude bekenden en het ontmoeten van nieuwe lotgenoten. Voordat de lunch begon hielden Koos Varewijck en Wim Fokker (twee oude rotten binnen de vereniging) een toespraak over de vier speerpunten van de MSVN. De lunch, die ons werd aangeboden door MS Research, smaakte goed, al vonden sommigen de tomatensoep te heet. Gelukkig gaf dat weer de gelegenheid om gezellig bij te kletsen. Ik heb nog even gepraat met Martijn Smit aan wie ik toch wel speciale herinneringen heb. Ik heb Martijn namelijk voor het eerst gesproken in 2005 toen ik in de VU lag. Er was van alles met me mis, ik kon me nog net met behulp van twee krukken enigszins verplaatsen en ik begon in een soort ziekenhuis roes te raken want elke dag leek precies op de vorige. Iedere ochtend kwam een groepje doktoren, student-assistenten en andere witte jassen voorbij. Iedere ochtend wisten ze nog steeds niet wat er met mij mis was en iedere keer dat ik ingepland stond voor de MRI kwam er een spoedgeval tussen. Martijn zat toen in een rolstoel met een sondeslangetje in zijn neus en toen ik hoorde dat hij MS had wenste ik dat ik geen MS zou hebben.

Nu is het 2008 en zit ik te genieten van zalm met risotto. Lotgenoten kletsen honderduit en zo te horen heeft iedereen het naar zijn zin. De tijd vliegt en al snel wordt er koffie en thee rondgebracht ter afsluiting van de lunch. Het was erg gezellig en na het afscheid nemen ga ik samen met Iris en Koos richting huis waarbij Koos Iris en mij de kortste binnendoor route laat zien.

Dinand Brummelhuis

## **EEN BIJZONDER HUIS.....**

Sinds eind juni wonen wij (José Esselink en Martijn Smit) samen in een FOKUS-woning in Amsterdam Oud Zuid in het Olympisch Kwartier.

Wij hebben elkaar leren kennen bij een gespreksgroep van de MSVN bij Ruud van Zuijlen in 2001-2002.

In 2001 had Martijn zich ingeschreven voor een Fokus-woning.

Vier jaar geleden kwam het aanbod van FOKUS dat er een woning beschikbaar zou komen en we meldden ons samen aan. De bouw nam echter nog enkele jaren in beslag.

We woonden in de binnenstad (apart van elkaar) en raakten daaraan gehecht.

Maar dat betekende ook: leven met alle ongemakken voor een MS-er: de stoepranden, de niet aangepaste woningen en niet aanpasbare ingangen van huizen om maar niet te spreken van het buiten, in weer en wind, stallen van je scootmobiel. Bovendien betekende dat: afhankelijk zijn van de thuiszorg voor de ADL hulp, met de daarbij horende tijden.

Daar kwam deze zomer een eind aan toen we dit prachtige huis konden betrekken.

We kregen de beschikking over een bijzonder grote rolstoelaangepaste woning, compleet met een schitterende rolstoel- en scootmobieltoegankelijke binnentuin.

We kunnen nu ook met de scootmobiel ons huis in rijden.  
Al onze hulpmiddelen hebben een plaats want er is  
zoveel ruimte beschikbaar!

Daarbij komt dat we de Fokus-assistenten 24 uur per dag  
kunnen oproepen.

De Fokus-hulp is completer dan we dachten dat het zou  
zijn. Het is niet alleen hulp bij douchen en aankleden  
maar ook bijvoorbeeld hulp bij het bereiden van een  
maaltijd, of bij praktische dingen in huis. Er wordt hier  
heel veel aan ons leven toegevoegd, wat we al dachten  
kwijt te zijn.

Een bijkomend voordeel hier in Oud Zuid zijn de  
rolstoelaangepaste trottoirs, waardoor we veel beter naar  
buiten kunnen gaan.

We genieten vaak van een tochtje naar het Vondelpark of  
het Amsterdamse Bos.

José en Martijn



## **GEDICHT**

Onze ziekte bestaat in alle landen,  
ontkennen heeft geen zin.  
Natuurlijk is er eerst verdriet en pijn,  
het overvalt je in het begin.

Maar je moet verder met je leven,  
je eigen grenzen kennen.  
Sla niet dicht, zoek mensen op,  
Een tandje lager, dat is wennen.

Wennen aan de reacties, aan alles een plek geven,  
je nieuwe rol als patiënt.  
Wennen aan een nieuwe wereld,  
Die je nog niet goed kent.

Toch weer oude dingen oppakken,  
met hernieuwde glans.  
Herinneringen aan vroeger,  
maar geef je toekomst een kans.

Dingen opnieuw ontdekken,  
het vinden van kracht.  
Denk aan mooie dingen,  
de toekomst die op je wacht.

Dinand Brummelhuis

## **MS- BIOGRAFIE SHARON APPELS**

Hallo, ik ben Sharon, ben 40 jaar en woonachtig in Amsterdam. Ik weet dat ik ms heb sinds 2000 en gelukkig uit het zich alleen maar met vermoeidheid, voornamelijk in mijn benen en daardoor loop ik slecht.

Voordat deze ziekte zich uitte werkte ik als hotelreceptioniste en leidde ik een tamelijk wild en onregelmatig leven. Het klinkt raar om dit te zeggen, maar dit ongeluk was eigenlijk een zegen, hierdoor werd ik gedwongen om het rustig aan te doen en regelmatig te leven. Dit is mijn geestelijke rust ten goede gekomen en het lichamelijke neem ik maar op de koop toe.

Natuurlijk heb ik ook mijn slechte dagen, en dan vervloek ik alles en iedereen, maar dan is er altijd nog de volgende dag, en dan sta ik weer vol goed humeur op!! Denk niet aan alles wat je niet meer kan, maar focus je op de dingen die je nog wel kunt!!

Ik doe veel vrijwilligerswerk, voor het ms-research, de msvn en ook in een klein theater hier in amsterdam-oost. Heb voor het ms-research al 2 benefietvoorstellingen georganiseerd, 1 in P60 te Amstelveen en 1 in Paradiso te Amsterdam. Ik ben van plan dit gauw nog een keer te doen. Op mijn Hyves pagina kun je de filmpjes bekijken.

Ik probeer zo gezond mogelijk te leven, goed eten, vitamines, genoeg rust, zo is ermee te leven. En probeer ook eens positief denken (hoe moeilijk dat soms ook is), het werkt echt!!

## Toch Wel

Wat een leugen  
Om te denken,  
dat goed en slecht,  
geluk en ongeluk  
onaantastbaar zijn.  
Want zelfs poëzie hoeft niet te  
rijmen, toch ?  
Want de kern van het leven,  
***Dat ben je zelf***

Martijn

## WEET JE

Dat als je iets wilt lenen bij de openbare bibliotheek je dit thuis kunt laten bezorgen. De OBA komt ook in de meeste verzorgingshuizen. Je kunt daar ook op de bibliotheekdag naar toe. Voor informatie:

**Tel: 020- 5230960 of 5230961**

**E-mail: [klantenservice@oba.nl](mailto:klantenservice@oba.nl)**

Dat er een boek is geschreven met de titel:

**MS wat kinderen willen weten over multiple sclerose**

Door Ilse Lukken-Hendriks

Uitgeverij Biblion €14,90

Een aanrader voor de december verlanglijstjes en ook te lenen via de OBA

Dat je een Sleutel aan kunt vragen voor het aangepaste toilet bij elk tankstation langs de autosnelweg in Duitsland, Zwitserland en Oostenrijk...

Ze zijn prachtig schoon. Kosten.E18- .

[www.cbf-da.de](http://www.cbf-da.de)

## Leden werkgroep M<sup>S</sup>VN regio Amsterdam e.o.

- Barbara Bakker    Contactpersoon/secretaris  
T: 020-6343044 (na 13 uur)  
E: [barbakker@tiscali.nl](mailto:barbakker@tiscali.nl)
- Houdine Beekhuis    Financieel coördinator/ledenadministratie  
T: 020-6764542  
E: [hc.beekhuis1959@tiscali.nl](mailto:hc.beekhuis1959@tiscali.nl)
- Marijke van Riet    Redactie nieuwsbrief  
T: 020-6124366  
E: [mcaluwe@xs4all.nl](mailto:mcaluwe@xs4all.nl)
- Dinand Brummelhuis    Redactie nieuwsbrief  
E: [dbrummelhuis@chello.nl](mailto:dbrummelhuis@chello.nl)
- Ruud Brunemann    Beheerder website  
T: 06-25051907  
E: [r.brunemann@xs4all.nl](mailto:r.brunemann@xs4all.nl)
- Koos Varewijck    Public Relations  
T: 020-4190858  
E: [k.varewijck@upcmail.nl](mailto:k.varewijck@upcmail.nl)
- Sharon Appels    Public Relations  
T: 06-10215251  
E: [sharonappels@hotmail.com](mailto:sharonappels@hotmail.com)
- Pauline Rosen  
Jacobson    Belangenbehartiger SGOA/APCP  
T: 020-6380029  
E: [prosenjacobson@zonnet.nl](mailto:prosenjacobson@zonnet.nl)
- Marja Machielse    Lid werkgroep  
[marjamachielse@xs4all.nl](mailto:marjamachielse@xs4all.nl)

## KALENDER

### DECEMBER 2008

Wo. 17 dec. Kerstborrel

17.00 tot ca.21. uur in de Witte Boei  
Grote Wittenburgerstraat 200, Amsterdam

### JANUARI 2009

Wo. 7 jan. Ontmoetingsbijeenkomst

15.00 tot 17.00 uur in SGOA, Plantage  
Middenlaan 14-I, Amsterdam

### FEBRUARI 2009

Wo. 4 febr. Ontmoetingsbijeenkomst

15.00 tot 17.00 uur in SGOA

Wo. 18 febr. Thema-middag Belastingen

**14.00 tot 16.00 uur** in SGOA met  
mevr.Rentjes, sociaal raadvrouw

### MAART 2009

Wo. 4 maart Ontmoetingsbijeenkomst

15.00 tot 17.00 uur in SGOA

### APRIL 2009

Wo. 1 april Ontmoetingsbijeenkomst (géén grap!)

15.00 tot 17.00 uur in SGOA

