



MSVN regio Amsterdam en omgeving

www.msvnamsterdam.nl

december 2009



VAN DE REDACTIE

Ja....alweer de laatste nieuwsbrief van dit jaar.

We gaan volgend jaar door met onze activiteiten zoals de ontmoetingsmiddagen op de eerste woensdag van de maand in het gebouw van de voormalige SGOA op de Plantage Middenlaan 14-1hg, in Amsterdam. Dit gebouw is volledig rolstoel- en scootmobieltoegankelijk.

We hebben hier ook een voorlichtingsmiddag over de belastingen op 17 februari 2010 gepland.

Maar... we sluiten dit kalenderjaar af met een gezellige kerstborrel in de Witte Boei op 16 december as.

Wellicht heeft u zich laten vaccineren voor de Mexicaanse griep. Dit onderwerp blijft de (media) gemoederen bezig houden en wij verwijzen u graag naar de informatieve website van het RIVM.

www.rivm.nl

Bovendien geeft het MS-web ook veel actuele informatie en wordt er op het forum over het griep-onderwerp veel gediscussieerd.

www.msweb.nl

Wij wensen u desalniettemin prettige feestdagen en een goed 2010!!

Wij hopen u graag weer te zien...

KERSTBORREL 2009

Op woensdag 16 december 2009 is onze jaarlijkse kerstborrel vanaf 17.00 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 inspiratie 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
(rolstoel- en scootmobieltoegankelijk)



tekening: Maca

THEMA-MIDDAG BELASTING

Woensdag 17 februari 2010 van **14.00 tot 16.00 uur** in de Grote zaal van SGOA.

Vóór 1 april 2010 zullen we onze aangifte inkomstenbelasting voor het jaar 2009 bij de Belastingdienst moeten indienen. Er zijn voor dit aangifte-jaar grote veranderingen doorgevoerd in de belastingwetgeving voor chronisch zieken en gehandicapten. Wij hebben mw.Hannie Rentjes, sociaal raadvrouw van stadsdeel Oud-Zuid weer bereid gevonden om ons voorlichting te geven over deze wijzigingen.

Het adres van SGOA is:
Plantage Middenlaan 14-1hg
1018 DD Amsterdam



Rondvaart in het groene hart van Noord Holland

Op dinsdag 22 september gingen we naar Nieuwe Niedorp vanaf de opstapplaats in Amsterdam-Buitenveldert. Bij vertrek hadden we twintig minuutjes vertraging opgelopen maar dit mocht de pret niet drukken. Rob, de buschauffeur was erg behulpzaam en hielp ons met instappen. Ondanks de files rondom Amsterdam konden we zonder noemenswaardige extra vertraging aan boord stappen van de Partyboot de Koperen Hoorn.

Aan boord kregen we koffie met gebak in de vorm van een hoorn en werd door Saskia en Marijke van het MSVN-voorlichtersteam een presentatie gegeven over MS en Emotie. Ze gingen in op zaken als de emotie van MS patiënten nadat de diagnose MS is vastgesteld en de wisselwerking tussen MS en emotie. Ook de invloed van medicatie op emoties en eventuele hersenbeschadiging in het emotioneel centrum werd behandeld. Bij het vragenrondje kwam naar voren dat veel MS patiënten bij zichzelf weerstand ervaren voor het aanvragen van hulpmiddelen zoals een scootmobiel.

Daarna komt nog de moeizame procedure voor het daadwerkelijk krijgen van het hulpmiddel. Ook werd ingegaan op de omgeving van de patient, die graag wil horen dat het goed gaat en vaak uit beleefdheid vraagt hoe het gaat, maar niet naar het antwoord luistert. Het was een leerzame voorlichting waarvoor Saskia en Marijke hartelijk werden bedankt.

Na de voorlichting kregen we een lekkere lunch en vertelde de mensen van de partyboot veel over de natuur en de omgeving. Zo zagen we een herberg en een korenmolen. Weer aan wal vermaakte Rob ons door via een toeristische route terug te rijden. We zagen de Zaanse Schans en 'Franse verkeersborden' met de tekst Plateau. Ook demonstreerde hij waarom het verboden was om op de dijk te keren door de bus bijna het water in te rijden. Uiteindelijk kwamen we veilig thuis na een geslaagd dagje uit.

Dinand Brummelhuis

Zie voor een foto-impressie: www.msvnamsterdam.nl

Mijn Mama is Speciaal: Voorleesboekje over MS speciaal voor kinderen

'Mijn Mama is Speciaal' is een voorleesboekje over de kleine Benjamin en zijn moeder die MS heeft. Het boekje beschrijft alledaagse en bijzondere gebeurtenissen uit hun dagelijks leven. Zo maakt Benjamin voor het eerst een MS-aanval van zijn moeder mee en leert, met behulp van zijn familie, de beste vriendin van zijn moeder en zijn vriendje Luuk, om te gaan met de situatie. 'Mijn Mama is Speciaal' is leuk geïllustreerd en biedt de kans om in eenvoudige taal uit te leggen wat MS is.

Wat het boekje bijzonder maakt, is dat vanuit de belevingswereld van het kleine jongetje uitleg wordt gegeven over MS. Benjamins verfrissende kijk op het leven laat zien dat MS weliswaar heel erg is, maar geen tragedie hoeft te zijn.

'Mijn Mama is Speciaal?' is geschreven door de Duitse Stefanie Lazai die zeven jaar geleden zelf MS kreeg. In het begin had zij moeite met de aandoening om te gaan. Later is zij erin geslaagd haar eigen weg hierin te vinden. Stefanie hoopt dat volwassenen en kinderen haar boekje samen zullen lezen.

Het boekje wordt uitgegeven door het farmaceutische bedrijf Bayer Schering Pharma en kan voor 9,95 euro worden besteld via MS-Gateway (www.ms-gateway.nl).

Pretletterdag in Theehuis Rhijneauwen



Op zaterdag 12 september vond in het 'Theehuis Rhijneauwen' te Bunnik een zogenoemde MSweb Pretletterdag plaats. Deze Pretletterdag werd voor de vierde keer gehouden en was dit jaar, mede door het mooie weer een groot succes.

Op een Pretletterdag komen uit het gehele land mensen met de ziekte multiple sclerose naar het Theehuis in Bunnik toe. Deze mensen 'kennen' elkaar van het forum van MSweb. Op dat forum van MSweb worden geregeld uitjes georganiseerd om elkaar te zien en pret met elkaar te hebben.

Omdat MS behoorlijk onvoorspelbaar is, is het nooit bekend precies bekend hoeveel mensen en wie precies aanwezig kunnen zijn.

Zaterdag 12 september kwamen meer dan 30 deelnemers naar Bunnik toe en voor het uitje naar Theehuis Rhijnauwen was dat een record.

Op de Pretletterdag in Rhijnauwen is het de bedoeling om met elkaar te lunchen maar het belangrijkste is dat er onderling veel pret wordt gemaakt. De deelnemers zien deze dag echt als een pleziertje en kijken er al geruime tijd naar uit. Door de afnemende mobiliteit, de toenemende vermoeidheid én de grilligheid van deze ziekte zijn veel mensen beperkt in hun sociale contacten. Door het forum én door de uitjes nemen je sociale contacten weer toe.

Over de ziekte zelf is op deze dag niet gesproken. Het is vooral elkaar ontmoeten en veel pret met elkaar te hebben. De MenSen hebben het theehuis nog net niet afgebroken, maar het was weer een zeer geslaagde dag. Iedereen ging moe maar voldaan weer richting huis. Voor een aantal was dat nog behoorlijk ver. De verste kwam helemaal uit Maastricht! Dat hebben de mensen er dus voor over.

Bron: [Forum van MSweb](#)

HANDIGE VETERS!

De Greeper® is een in 2006 gepatenteerde Britse uitvinding van Peter Greedy, een Engelse optometrist (gezichtsmetkundige) die merkte dat veel kinderen en ouderen problemen hebben met het strikken van veters. Midden 2008 startte hij zijn eigen bedrijf: Greepers Limited.

Wat is de doelstelling van GreeperNederland?
De doelstelling is om een bijdrage te leveren aan het zelfstandig functioneren van mensen.

Het Greeper vetersysteem maakt dat het vast en losmaken van je veter wel heel gemakkelijk wordt. Met één beweging je veters losmaken en d.m.v. het aan de lussen trekken weer vastmaken is wel heel eenvoudig!

Greeper kan uitkomst bieden aan mensen die geen veters kunnen strikken of daarmee moeite hebben en aangewezen zijn op de hulp van anderen. Hierdoor kan Greeper bijdragen aan hun zelfstandigheid. Voor mensen die anderen verzorgen is de Greeper gemakkelijk en tijdsbesparend.

De "snelleveters" van Greepers zijn er voor alle leeftijden en in allerlei uitvoeringen, zowel voor flitsend jongerenschoeisel als voor volwassenen.

Raapleeg: www.greepers.nl en www.snelleveters.nl

OP DE STOEP IS EEN SCOOTMOBIEL VOETGANGER!!

Op de stoep ben je een voetganger in je scootmobiel.
Je mag niet harder dan zes kilometer per uur.
Dus niet op volle kracht gaan, zeker niet langs ingangen
van winkels.
Bovendien riskeer je een bekeuring voor te hard rijden.
Op de rijbaan ben je een fietser, daar mag je los.
Alhoewel?
Blijf alert op hobbels in het wegdek door bv. wortels van
bomen.
Een oud gezegde is “geduld is een schone zaak”



MS Biografie Dinand Brummelhuis

Bij mijn geboorte heb ik een lichtgestoorde motoriek opgelopen door zuurstofgebrek. Ik weet hoe het is om met een handicap te leven. Soms struikel ik over mijn eigen voeten en ik heb op mijn zesde een tijdje in het ziekenhuis gelegen omdat ik rechts verlamd was. Ze hebben toen de oorzaak niet achterhaald maar gelukkig ging het snel weer over. Verder ging het wel goed met mij, op school deed ik mee met gym en ik vond (en vind) sporten leuk. Ik ben aan mijn voeten geopereerd omdat ik steeds schever op mijn voeten ging staan. Toen ik nog aan het herstellen was van de laatste operatie werd mijn linkerbeen steeds slapper. Die was uiteindelijk vrijwel geheel verlamd en de huisarts schrok hier zo van dat ze mij meteen doorstuurde naar de VU. Hier werd meteen een MRI gemaakt omdat ze dachten dat ik een bloeding in mijn ruggesgraat had. Dit was gelukkig niet zo, er zat wel wat maar ze konden niet zien wat.

Dat waren toen wel spannende tijden op de afdeling Neurologie.

De MRI was erg druk bezet, maar drie weken later werd er een gedetailleerdere MRI gemaakt van mijn ruggesgraat en hersenen.

Toen werd vastgesteld dat ik MS heb. Ik wist absoluut niet wat MS is en wat de consequenties zijn. Gelukkig heb ik mijn leven weer aardig kunnen oppakken. Ik woon samen met mijn grote liefde Natasha en onze cavia Bert. Ik ben actief voor de MSVN en Wajongers Centraal met schrijven en websites bouwen. Dat doe ik ook voor mijn eigen bedrijfje www.vindklanten.nl. Schrijven vind ik geweldig leuk en ik ben druk bezig met een serie historische verhalen over de recente geschiedenis van Europa. Door mijn MS heb ik geleerd me te richten op de dingen die ik wel kan.

HUISHOUDEN

Soms ontkom je er niet aan
Maar je hoeft je niet
Over te geven aan,
Een gehandicapt bestaan.

Want je kiest er niet voor,
Jouw talenten blijven altijd
Nog bestaan hoor.
Ga zoveel mogelijk gewoon door.

MS woont in jouw lichaam
En heeft het gekraakt
Maar het is niet de eigenaar,
De eigenaar ben jij
Vandaar dat MS zich zo slecht gedraagt

Martijn Smit

Leden Werkgroep MSVN regio AMSTERDAM e.o.

- Barbara Bakker Regio-coördinator/secretaris
T: 020-6343044 (na 13.00 uur)
E: barbakker@tiscali.nl
- Esther Lof Contactpersoon
T: 020-7744944
E: estherlof@chello.nl
- Houdine Beekhuis Fin-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
T: 020-7780776
E: dbrummelhuis@chello.nl
- Ruud Brunemann Beheerder website
T: 06-25051907
E: r.brunemann@xs4all.nl
- Koos Varewijck Belangenbehartiging
Vereniging Cliëntenbelang
Amsterdam T: 020-4190858
E: k.varewijck@upcmail.nl
- Pauline Rosen
Jacobson Belangenbehartiger
Vereniging Cliëntenbelang
Amsterdam T: 020-6380029
E: prosenjacobson@zonnet.nl
- Marja Machielse Lid werkgroep
E: marjamachielse@xs4all.nl

KALENDER

DECEMBER 2009

Wo. 16 dec. Kerstborrel

17.00 tot ca.21.00 uur in de Witte Boei
Grote Wittenburgerstraat 200, Amsterdam

JANUARI 2010

Wo. 6 jan. Ontmoetingsbijeenkomst

15.00 tot 17.00 uur in het gebouw van
voormalige SGOA,
Plantage Middenlaan 14 1hg, Amsterdam

FEBRUARI 2010

Wo. 3 febr. Ontmoetingsbijeenkomst

15.00 tot 17.00 uur in voormalig SGOA

Wo. 17 febr. Thema-middag Belastingen van

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

MAART 2010

Wo. 3 maart Ontmoetingsbijeenkomst

15.00 tot 17.00 uur in voormalig SGOA

APRIL 2010

Wo. 7 april Ontmoetingsbijeenkomst

15.00 uur tot 17.00 uur in voormalig SGOA

