



MSVN regio Amsterdam en omgeving
www.msvnamsterdam.nl

voorjaar 2010



VAN DE EINDREDACTIE

Koning Winter heeft zich dit jaar van een strenge kant laten zien. Kou, sneeuw en de daarbij behorende perikelen. Iedereen kijkt inmiddels erg uit naar de lente...

dr. Zamboni

In MS-land is veel beroering ontstaan over het nieuwe onderzoek van de Italiaanse dr. Zamboni. Deze arts stelt dat MS mogelijk geen ziekte is aan het centraal zenuwstelsel maar van het vaatstelsel.

Dit heet CCSVI, chronische cerebrospinale veneuze insufficiëntie. Door behandeling van vernauwde nek-aderen van MS-patiënten laten deze mensen volgens dr. Zamboni een beter ziekteverloop zien. Voor nadere informatie en de laatste ontwikkelingen verwijzen wij u naar de websites van de MSVereniging, MS-research en MSweb.

Taoïstische Tai Chi

Er staat een thema-middag over én een proefles Taoïstische Tai Chi door Mariëtte Swagerman op het programma op 21 april as. bij Cliëntenbelang. Zij heeft als MS-patiënte veel baat gehad bij deze behandelmethode en bewegingskunst.

Ontmoetingsbijeenkomsten

We hebben uiteraard onze ontmoetingsbijeenkomsten op de eerste woensdag in de maanden april, mei en juni 2010 bij Cliëntenbelang (voormalig SGOA).

Maar op 5 mei komt deze te vervallen en schuift een week op naar **12 mei** van 15.00 tot 17.00 uur!

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

Het gebouw is geheel rolstoel- en scootmobieltoegankelijk.

Zie voor de exacte data onze kalender achterop de nieuwsbrief.

Indien u eens een informatieve MS gerelateerde bijdrage aan onze nieuwsbrief wil leveren, schroom niet de redactie te benaderen!

En vergeet u niet onze website te bezoeken:
www.msvnamsterdam.nl

THEMA-MIDDAG TAOÏSTISCHE TAI CHI

Woensdag 21 april 2010 **van 14.00 tot 16.00 uur** in de
Grote Zaal van Cliëntenbelang
Plantage Middenlaan 14-1hoog
1018 DD Amsterdam

Hallo, mijn naam is Mariëtte Swagerman. Ik ben lid van de Taoïstische Tai Chi Vereniging Nederland. Op uitnodiging van de MSVN Amsterdam e.o. verzorgt onze vereniging een demonstratiemiddag Taoïstische Tai Chi inclusief een proefles in het gebouw van Cliëntenbelang. Taoïstische Tai Chi is een zachte interne bewegingskunst, die door een ieder 'in wat voor gezondheidsconditie dan ook' beoefend kan worden. Taoïstische Tai Chi is er als eerste op gericht de gezondheid te verbeteren. Dit kan op verschillende niveaus. Zowel op lichamelijk, spiritueel, emotioneel en maatschappelijk niveau. Mensen die ernstiger beperkt zijn dan gemiddeld, dus misschien geheel of deels rolstoelafhankelijk zijn, kunnen ook deelnemen aan een Taoïstische Tai Chi klas.

De gezondheidsverbeterende eigenschappen kunnen groot zijn. Dit hangt af van de hoeveelheid tijd en energie je erin steekt.

Ik zal dit illustreren aan de hand van mijn eigen ervaringen. Ik heb zelf de diagnose SP MS gekregen eind 2002. Sinds ik in 2004 kennis hebt gemaakt met de Taoïstische Tai Chi Vereniging, heb ik veel aan functies terug gewonnen.

Mijn balans is o.a verbeterd, evenals mijn spijsvertering en blaasfunctie, ik ervaar verminderde spasticiteit en ik kan na twee jaar permanent rolstoelafhankelijk geweest te zijn, weer een stukje lopen.

Ook slaap ik beter, ervaar minder pijn als gevolg van de MS en ben geestelijk weerbaarder geworden.

Ik gebruik geen medicatie, ook neem ik geen prednisonkuur als ik in een schub zit.

Inmiddels ben ik zelf instructeur geworden. Ik hoop anderen op weg te mogen helpen met het aanreiken van deze waardevolle Chinese bewegingskunst.

Mariëtte Swagerman



www.taoisttaichi.nl



Mariëtte Swagerman

MS biografie Kaja

Mijn naam is Kaja van den Bosch. Ik ben 48 jaar en woon samen met mijn man en twee van mijn kinderen in Nellestein aan de Gaasperplas in Amsterdam.

Ik was werkzaam bij Amsterdam thuiszorg als ziekenverzorgende bij de wijkverpleging. Dit werk heb ik met heel veel plezier gedaan en ik stond op de lijst om door te leren voor verpleegkundige in de wijk.

Helaas werd ik 2 jaar geleden behoorlijk ziek, een dubbele longontsteking. Toen ik daarvan herstelde kwam ik in een burnout terecht. Ik zou weer gaan werken en toen zag ik met beide ogen aan de linkeronderkant niets meer. Men dacht aan een herseninfarct. Dus aan de bloedverdunners en onderzoeken bij de cardioloog. Ik blijf een gaatje in mijn hart te hebben. Weer geprobeerd aan het werk te gaan en werd toen blind aan mijn linkeroog.

Een oogzenuwontsteking dacht ik.

Toen moest ik door de MRI en heb ik op 20 oktober 2009 de diagnose MS gekregen.

Meteen gestopt met de bloedverdunners, het bleek allemaal van de MS te komen.

Mijn linkerkant vanaf mijn tenen tot aan de onderkant van mijn linkerborst tintelde en voelde erg heet aan.

Verder heb ik moeite met plassen. Ik kan moeilijk beginnen en uitplassen is ook een probleem.

Ik ben erg snel intens moe en dan raak ik mijn balans kwijt. Dan loop ik als een dronkenmannetje (vrouwetje). Verder nog wat cognitieve problemen, het korte termijngeheugen is aangetast en ik heb concentratie problemen.

En nu???

Na de diagnose ben ik meteen op zoek gegaan naar mensen die ook MS hebben. Zo ben ik terechtgekomen bij de msvn van Amsterdam.

Heerlijk om daar heen te gaan.

Daar heb ik voor mijn gevoel meer aan dan aan de neuroloog. Verder heb ik tot nu toe medicatie geweigerd.

Ik ben gestart met fysiotherapie, 2 keer in de week, om mijn fysieke conditie op orde te houden.

Nu nog uitzoeken hoe ik mijn dag het beste kan indelen.

Dat vind ik het moeilijkst. Ik denk vaak dat ik weer alles kan. Met als resultaat dat ik meteen weer dagen uitval heb en dan veel moet rusten.

Ik pluk de dag en geniet van alles wat ik wel nog kan.

Kaja



aquarel: Marijke van Riet

HENC, Handicap & Computer

Als u een vraag heeft over computergebruik in verband met uw handicap of ziekte en u bent inwoner van het stadsdeel Amsterdam Oost of Centrum (andere stadsdelen in overleg), dan kan HENC, Handicap en Computer u adviseren en begeleiden in de aanschaf van de noodzakelijke hulpmiddelen. Hierbij kunt u denken aan een aangepaste muis maar ook bijvoorbeeld spraakherkenning. U krijgt deskundig advies van het bedrijf RedNose en u wordt geholpen bij het indienen van een eventuele aanvraag bij uw zorgverzekeraar. Het eerste contact om advies te geven is gratis. Als verdere begeleiding nodig is, bijvoorbeeld om een bepaald programma te leren gebruiken dan kijkt Handicap & Computer of er een vrijwilliger beschikbaar is. Dan worden de volgende tarieven gehanteerd:

- Strippenkaart van 9 strippen voor € 9,00
- Het spreekuur kost een strip, het huisbezoek kost 3 strippen

- Losse consulten: spreekuur € 1,50
- huisbezoek € 4,50

Er is elke donderdagochtend van 11.00 tot 12.00 uur inloop spreekuur in buurtcentrum de Witte Boei, Grote Wittenburgerstraat 200, Amsterdam.

Tel:020-6223879

Er is dan iemand van het project aanwezig. Op werkdagen kunt u bellen met de receptie van de Witte Boei om uw vraag door te geven, een medewerker van Handicap en Computer neemt dan contact met u op.



HENC

Handicap & Computer

Tommy Neimeijer en Ms. Jones lopen naar Rome

Tommy en zijn Bull-terriër lopen in mei van Amsterdam naar Rome om zoveel mogelijk geld in te zamelen voor onderzoek naar de oorzaken en behandeling van multiple sclerose (MS), in het bijzonder voor onderzoek naar MS bij kinderen. Aangezien Tommy zelf MS heeft zal het een heel avontuur worden, maar hij heeft er het volste vertrouwen en zin in om deze reis tot een goed einde te brengen.

Wie helpt?

Tommy zoekt mensen en bedrijven die zijn initiatief en inspanningen willen steunen met een financiële gift aan Stichting MS Research. Let wel: de opbrengsten van deze giften gaan direct naar Stichting MS Research in Voorschoten.

Als u deze indrukwekkende prestatie een warm hart toedraagt, maakt u dan uw financiële bijdrage over op ING rekening 49.41.716 ten name van Stichting MS Research te Voorschoten, o.v.v. Tommy & Jones.

www.tommyandjones.com

www.msresearch.nl

PIMPEDBYROOS

PimpedbyRoos is een bedrijf dat in 2007 opgericht is door Roos Prommenschenkel, winnaar Mis(s)verkiezing 2006 en ambassadrice van Onbeperkt Nederland.

'PimpedbyRoos' is een lijn van producten waarmee een modieuze en aantrekkelijke look wordt gegeven aan saaiere hulpmiddelen voor mensen met een lichamelijke beperking. Deze productie-lijn bestaat uit overtrekshoesen voor krukken (Stocky), rolstoel (Wheely) en rollator (Rolly). Hierdoor is het hulpmiddel niet alleen praktisch, maar vormt tegelijkertijd een soort extra accessoire bij kleding. De hoes is vervangbaar waardoor het aan de outfit kan worden aangepast. Het bedrijf verkoopt ook Grippy's, waarmee sieraden, tassen en bidonhouders aan de rolstoel of rollator kunnen worden bevestigd.

zie: www.pimpedbyroos.nl

SUPPORT-BEURS 2010

De Support-Beurs wordt dit jaar gehouden van 2 tot 5 juni 2010 in de jaarbeurs Utrecht. Deze beurs is het grootste evenement in de Benelux voor iedereen met een fysieke beperking, hun omgeving en mensen die beroepshalve te maken hebben met beperkingen die fysieke handicaps met zich mee kunnen brengen. De beurs biedt nieuwe trends en technieken d.m.v. demonstraties en workshops.

zie: www.supportexpo.nl

ZWEMMEN in het AGO Zwembad

U kunt nog steeds zwemmen op oneven weken in het AGO zwembad te Diemen. De groep bestaat uit ongeveer 6 à 8 personen, maar er kunnen nog meer bij. Het water is 33 graden warm en makkelijk toegankelijk via een schuine helling. Tijdens het zwemuurtje worden er ongeveer een half uurtje oefeningen afkomstig van een fysio/hydro-therapeut gedaan en in het diepe deel kan worden gezwommen. Na afloop kan men gezellig koffie of theedrinken en bijkletsen. De meeste deelnemers hebben MS maar ook mensen met een functiebeperking veroorzaakt door andere aandoeningen zijn welkom. Als je hulp nodig hebt bij het omkleden, om in het zwembad te komen of iets dergelijks dan moet je daar zelf voor zorgen. Tijdens het zwemuurtje maakt ook een klein aantal bejaarden gebruik van het zwembad. De betaling is per kwartaal(€ 39,00 of € 45,50 afhankelijk van het aantal keren zwemmen per kwartaal), maar men kan één of tweemaal € 6,50 per les betalen voordat men beslist om door te gaan. Voor nadere informatie kunt u zich wenden tot Koos Varewijck, tel.020-4190858 of Pauline Rosen Jacobson 020-6380029



NAH-CAFÉ in de Baarsstraat 15, Amsterdam

Cerebraal is de landelijke vereniging voor mensen die na hun geboorte getroffen zijn door enige vorm van hersenletsel. Dit kan ontstaan door een ongeluk, een beroerte of een ziekte zoals Alzheimer, Parkinson of MS. Dit wordt 'Niet Aangeboren Hersenletsel' genoemd en voor deze groep mensen in Noord-Holland organiseert de vereniging Cerebraal in samenwerking met MEE Amstel en Zaan het NAH-café in de Baarsstraat 15 in Amsterdam.

Dit is op elke 2e zaterdag van de maand van 14.30 tot 16.30 uur met uitzondering van de zomermaanden juni t/m augustus. Hoewel er elke keer een thema is, staat het lotgenotencontact voorop. Het programma staat op onze website:

www.msvnamsterdam.nl

Voor nadere informatie en opgave kunt u zich wenden tot Angela van der Marck 020-4965771 of noordholland@cerebraal.nl

HOUSE2SWITCH

Arie Molenaar, woonachtig in Zuid-Holland, is vanaf 1992 MS-patiënt en heeft ondervonden dat vakantie vieren een moeilijke, soms onmogelijke opgave is voor gehandicapten. Een aangepast huisje of hotel heeft vaak te weinig hulpmiddelen. Arie en zijn vrouw Janny hebben daarom een eigen website ontwikkeld: www.house2switch.org, waarbij gehandicapten hun aangepaste woningen ruilen tijdens de vakantie.

Rijbewijs scootmobiel?

Er komt géén rijbewijs voor scootmobiel of gehandicaptenvoertuig. Minister Eurlings van verkeer en waterstaat wijst er in zijn beslissing op dat het gebruik van gehandicaptenvoertuigen moet worden gezien als een noodzakelijk alternatief voor lopen en fietsen gezien de beperkte mobiliteit van de gebruiker. Er moet geen extra drempel opgelegd worden want scootmobiele rijden meestal op het trottoir en fietspad met een zeer lage snelheid.
Bron: ANGO (Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie)

WERELD MS-DAG 2010

De tweede Wereld MS Dag vindt plaats op woensdag 26 mei 2010. De internationale organisatie MSIF coördineert deze dag en wil dit jaar in het bijzonder aandacht geven aan MS en betaald werk. Nadere gegevens zijn tijdens het ter perse gaan van deze nieuwsbrief nog niet bekend.

zie: www.msweb.nl Actueel, nieuws
en www.msif.org



WEET JE...

- dat DE MOLEN VAN SLOTEN de enige functionerende poldermolen is, die dagelijks voor het publiek geopend is vanaf 10.00 uur.
Lift aanwezig dus in rolstoel tot op de omloop te bezichtigen.

Akersluis 10
1066 EZ Amsterdam
www.molenvansloten.nl

- dat het TROPENMUSEUM altijd mooie exposities heeft en alle verdiepingen per lift bereikbaar zijn
Voor invaliden zijn twee parkeerplaatsen beschikbaar op het terrein, toegang alleen op vertoon van de invalidenkaart.

Linnaeusstraat 2
1092 CK Amsterdam
020-5688200
www.tropenmuseum.nl

- dat 'last but not least' de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG- raad) een uitstekende website heeft over de aangifte belastingen 2009.
Hierin worden de tegemoetkomingen voor chronisch zieken en gehandicapten en de gewijzigde aftrekposten uitgebreid omschreven:
www.meerkosten.nl

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 Eindredactie nieuwsbrief
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 Belangenbehartiging
Vereniging Cliëntenbelang
Amsterdam T: 020-6380029
E: prosenjacobson@zonnet.nl
- Marja Machielse Lid werkgroep
E: marjamachielse@xs4all.nl

KALENDER

APRIL 2010

Wo. 7 april Ontmoetingsbijeenkomst
15.00 uur tot 17.00 uur bij Cliëntenbelang
Plantage Middenlaan 14-1hoog, Amsterdam

Wo. 21 april Thema-middag Taoïstische Tai Chi
met Mariëtte Swagerman
14.00 uur tot 16.00 uur bij Cliëntenbelang

MEI 2010

Wo. 12 mei (i.p.v. 5 mei !!)
Ontmoetingsbijeenkomst
15.00 tot 17.00 uur bij Cliëntenbelang

JUNI 2010

Wo. 2 juni Ontmoetingsbijeenkomst
15.00 uur tot 17.00 uur bij Cliëntenbelang