

MSVN regio Amsterdam en omgeving

www.msvnamsterdam.nl

najaar 2009

Hermitage Amsterdam



VAN DE REDACTIE

Heerlijk uitgerust? Voordat de blaadjes vallen is hier onze najaarsnieuwsbrief.

We hopen u weer te zien op onze ontmoetings-bijeenkomsten op iedere eerste woensdag van de maand, thema-bijeenkomsten en ons uitje met subsidie van de Stichting MS-research (zie de kalender achterin de nieuwsbrief).

We hebben Esther Lof bereid gevonden het contactpersoonschap over de nemen van Barbara Bakker. Bij Esther Lof kunt u terecht met vragen over MS op persoonlijk gebied. Barbara wordt regio-coördinator. U kunt haar benaderen met algemene vragen over MS en activiteiten etc.

N.a.v. ons onderzoek naar de belangstelling voor het ontvangen van een digitale nieuwsbrief bleek het animo hiervoor zo laag, dat besloten is hier helemaal van af te zien. We gaan dus door met het verzenden van de papieren versie. Wel plaatsen we de nieuwsbrief integraal op onze website www.msvnamsterdam.nl
Op 24 juni 2009 zijn de belangenbehartigingsorganisaties APCP (Amsterdams Patiënten en-consumenten Platform) en SGOA (Stichting Gehandicapten Overleg Amsterdam) met nog 2 andere koepels officieel opgegaan in de Vereniging Cliëntenbelang Amsterdam. De nieuwe vereniging VCA wil d.m.v. beleidsparticipatie de kwaliteit van diensten en voorzieningen in Amsterdam bewaken en bevorderen.

THEMA-BIJEENKOMST OVER HET LANDELIJK ELEKTRONISCH PATIENTEN DOSSIER (EPD)

**Woensdag 16 september van 15.00 tot 17.00 uur in de
grote zaal van de voormalige SGOA, Plantage
Middenlaan 14-1hg, Amsterdam**

Het landelijk EPD is een systeem om te zorgen dat artsen en andere zorgverleners een completer beeld krijgen van de medische situatie van de patiënt. Dit om de zorg efficiënter te maken en fouten te voorkomen. Dat klinkt mooi, maar er zitten veel haken en ogen aan dit ingewikkelde systeem. Het is bijvoorbeeld voor veel mensen een vraag of de privacy binnen het EPD wel veilig is. Artsen en andere hulpverleners moeten leren omgaan met dit nieuwe systeem, en vinden vaak dat het te overhaast wordt ingevoerd.

Een patiënt is niet verplicht om zijn gegevens beschikbaar te stellen voor het EPD. Iedereen mag bezwaar maken.

Iedere Nederlander moet dus kiezen: Ja of Nee EPD.

Om weloverwogen een keuze te kunnen maken is deze bijeenkomst bedoeld. U krijgt informatie over hoe het EPD werkt, en wat de (verwachte) voordelen en nadelen ervan zijn. De voorlichting wordt gegeven door Jessica Polak, projectmedewerker van de Vereniging Cliëntenbelang Amsterdam (het voormalige APCP).

RONDVAART IN HET GROENE HART VAN NOORD-HOLLAND op dinsdag 22 SEPTEMBER

Dankzij subsidie van de Stichting MS-Research kunnen wij u een uitje aanbieden op dinsdag 22 september as. We rijden met een aangepaste bus naar Nieuwe Niedorp (boven Alkmaar) en gaan daar aan boord van de Partyboot 'de Koperen Hoorn' en krijgen een rondvaart van ca. 3 uur. We lunchen aan boord en krijgen informatie van het MSVN-voorlichtersteam over MS & emoties (ca. 30 minuten).

Het programma ziet er als volgt uit:

9.30 uur verzamelen op de opstapplaats:

de Buitenhof
Nieuw Herlaer 2 (bij de van Boshuizenstraat)
1083 BD Amsterdam

10.00 uur vertrek bus

11.00 uur start rondvaart, informatie-gedeelte en lunch
op de Partyboot tot 14.30 uur

16.30 uur terugkomst bus bij de Buitenhof nadat we via
een mooie route naar Amsterdam zijn
teruggereden

Rolstoelen kunnen mee met de bus maar scootmobielen
kunnen niet meegenomen worden.

**GRAAG ZO SPOEDIG MOGELIJK OPGEVEN BIJ
HOUDINE BEEKHUIS 020-6764542 NA 11.00 UUR!!**

THEMA-BIJEENKOMST OVER COMPUTER-AANPASSINGEN

Woensdag 14 oktober van 15.00 tot 17.00 uur in de grote zaal van de voormalige SGOA, Plantage Middenlaan 14-1hg, Amsterdam

Het bedrijf Intaal houdt zich bezig met spraak- en taaltechnologie en ondersteunende communicatie. In nauw overleg met gebruikers en begeleiders worden technische ontwikkelingen in oplossingen voor gebruikers vertaald.

Janneke den Draak van Intaal zal op 14 oktober as. een presentatie geven over enkele hulpmiddelen die het makkelijker kunnen maken om de computer te bedienen. Als ondersteuning of zelfs vervanging van het typen en muizen kan spraakherkenningssoftware worden ingezet. Met spraakopdrachten stuurt men de computer aan en kan men dicteren om tekst (e-mailberichten of brieven) in te voeren. Met de stem start men programma's op, wisselt tussen programma's en stuurt de menu's aan. Het toetsenbord en de muis hoeft niet of nauwelijks meer gebruikt te worden.

Voor mensen die moeite hebben met lezen van het computerscherm, kan de computer ook zelf spreken en voorlezen wat er op het beeldscherm staat. Zowel menukeuzes als e-mailberichten en internetpagina's kunnen door de computer hardop voorgelezen worden. Al met al, veel praktische oplossingen voor computergebruikers met fysieke beperkingen.

Zie ook: www.intaal.nl

ZWEMMEN

Wij zijn voorlopig weer gaan zwemmen!

Eenmaal per twee weken (oneven weken) zijn wij op vrijdagochtenden van 10.30 tot 11.30 uur weer te vinden in het 'AGO Zwembad', ook wel genoemd 'Zwembad Cordaan AGO', in Diemen.

- Wij zijn met ca. 10 personen, maar er kunnen zeker nog meer mensen bij!
- Het water is zo'n 33 graden en je kunt het zwembad ook in via een schuin aflopende toegang
- Wij doen in het ondiepe gedurende ca. 1/2 - 3/4 uur oefeningen, die van een fysiotherapeut/hydrotherapeut afkomstig zijn
- Wij gebruiken daarbij steeds wisselende hulpmiddelen, die variatie in de oefeningen aanbrengen,
- Maar ... natuurlijk kan ook in het diepe worden gezwommen
- De meeste deelnemers hebben MS, maar ook mensen met andere oorzaken van functiebeperking(en) zijn welkom
- Als er hulp nodig is bijv. bij het omkleden of voor de toegang tot het zwembad, dan moet men zelf iemand meenemen, die daarmee kan helpen
- Met ons maken tevens een klein aantal bejaarden gebruik van het zwembad

-Na afloop van het zwemmen wordt uitgebreid koffie/thee gedronken en de laatste nieuwtjes uitgewisseld!

De kosten zijn Euro 6,50 per keer en is inclusief een kop koffie/thee; dit wordt iedere keer contant afgerekend na het zwemmen.

Het adres van het AGO Zwembad is:

Kriekenoord 17
1111 PT DIEMEN

Deelnemers komen ook met de scootmobiel vanuit Amsterdam naar het AGO Zwembad

Voor nadere informatie kunt u zich wenden tot Pauline Rosen Jacobson, 020-6380029 of Koos Varewijck, 020-4190858



EERSTE WERELD MS-DAG

Voortaan zal op elke laatste woensdag van de maand mei de Wereld MS-dag plaatsvinden. Ter gelegenheid van de eerste Wereld MS-dag op woensdag 27 mei 2009 organiseerde de Stichting MS Research deze dag in de Meervaart in Amsterdam. Hadassah de Boer verwelkomde de aanwezigen en liet ons de korte promotie-film '1000 gezichten van MS' zien. Prachtig met de muziek 'a beautiful day' van U2. U kunt deze film bekijken op: www.worldmsday.org

Burgermeester Job Cohen gaf een inleiding over zijn persoonlijke ervaring met MS. Hij benadrukte dat hij en zijn vrouw Lidy (MS-patiënte) de laatste woensdag in mei voortaan met stip in de agenda hebben staan.

Vervolgens werd het toneelstuk 'Duet' opgevoerd, gespeeld door Studio Soledo. Duet is gebaseerd op het leven van Jacqueline du Pré, die tijdens de top van haar carrière MS kreeg. Het was erg indrukwekkend.

Linda van Dijk gaf de acteurs Pioneke Scholtz en Edo Douma, de violiste Roos van Well een dik compliment. Ze heeft Duet zelf ook gespeeld en ze voelde in de zaal weer de emotionele beleving.

Reni de Boer die te zien is in '1000 gezichten van MS' benadrukte het belang van de WERELD MS-DAG en het wetenschappelijk onderzoek dat de stichting MS Research verricht.

Er was na afloop nog een drankje en er werd nog wat nagepraat.

Volgend jaar dus de laatste woensdag in mei!

MS-Biografie Ruud Brunemann

In 1993 werd bij mij de diagnose secundair progressieve MS vastgesteld. Een domper! Niet zozeer omdat er een einde kwam aan een leven zoals ik dat tot dan toe geleefd had, maar meer “wat moet ik met die ongein “. Na de eerste schub kon ik mijn werk als projectmanager, die meehielp computers voor leerlingen te regelen nog even fulltime voortzetten, maar dat werd spoedig te veel en ik belandde voor 45% in de WAO.

Naast gevoelloosheid en stijfheid in handen en benen heb ik het meeste last van vermoeidheid. Ik kan geen dag zonder onderbreking van tenminste een uur echte middagslaap en dat is soms lastig te organiseren.

Wel heb ik gemerkt dat ik moet blijven bewegen, anders wordt het bewegingsapparaat snel minder en stijver. Daarom ook hebben mijn vrouw en ik ons drie jaar geleden ingeschreven bij een sportschool, waar we twee maal per week de spieren los maken, het luie zweet eruit werken en ik naarstig probeer om van mijn borstjes en buikje af te komen. In de massaliteit valt het helemaal niet op dat ik wat krukkig beweeg. Je moet wat discipline opbrengen, maar het voelt goed.

Dit zelfde geldt voor mijn werk. Ik werk van 7:00 tot 12:00 uur als adviseur bij een onderwijsondersteunende instelling , soms ook thuis. Dat is tot nu toe goed vol te houden en voel me op dat punt een geluksvogel.

Ik ben nu 60 jaar en heb me dan ook voorgenomen, dat ze me moeten wegslaan want voor mij geldt: overeind blijven en zolang mogelijk mee blijven doen, ook met vrijwilligerswerk, anders verpieter ik. Uit contacten met lotgenoten begrijp ik ook dat dit niet voor iedereen is weggelegd, omdat het verloop van MS daarvoor te grillig is, maar de spirit van leven zit niet in het krakkemikkige lichaam maar voornamelijk in de geest.

Ruud Brunemann
r.brunemann@xs4all.nl

Hanneke Douwprijs 2009

Restaurant [The Colour Kitchen](#) Amsterdam in stadsdeel Slotervaart heeft op 9 juni jl. de Hanneke Douwprijs gewonnen. De prijs - een initiatief van de SGOA - werd dit jaar voor het eerst uitgereikt aan de meest toegankelijke, dynamische en hipste horecagelegenheid van de stad. De andere twee genomineerden waren Het College Hotel en Star Ferry (het restaurant in het Muziekgebouw aan het IJ). De prijs bestond uit een litho van beeldend kunstenaar Jeroen Henneman, ook wel bekend van 'De Schreeuw' in het Westerpark.

Oordeel van de jury:

Op een aantal punten steekt de Colour Kitchen duidelijk uit boven de andere genomineerden. Zo beschikt het als enige over een gehandicaptenparkeerplaats voor de deur en zijn er toegankelijke tram- én bushaltes. Het is een

lekker ruim restaurant en er is een lekker ruim rolstoel toilet aangelegd. Door de aanwezigheid van hoge en lage tafels is het voor mensen in een rolstoel ook prettig tafelen.

Bezoekers met een hulp- of geleidehond moeten eerst wel even bellen. Er is een open keuken, dus er zijn binnen geen dieren welkom. De hond wordt tijdens een bezoek goed verzorgd. Alle drie restaurants zijn overigens goed toegankelijk voor mensen met beperkingen. De jury, bestaande uit Marc de Hond (schrijver en presentator), Funda Mijde (cabaretière, schrijfster en columnist) en Rosa Douw (dochter van Hanneke), heeft ook gekeken naar een aantal aspecten die zij zelf belangrijk vond, zoals de omgeving, leeftijd en functie van het gebouw.

Voor de exacte gegevens over de toegankelijkheid van deze restaurants kunt u terecht op www.toegankelijkamsterdam.nl

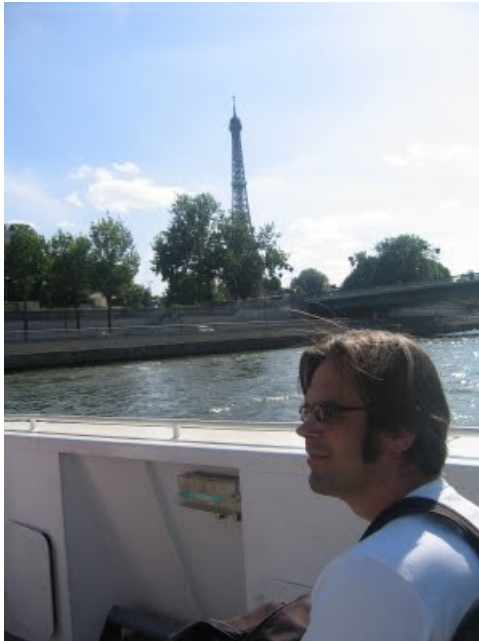
De SGOA heeft de prijs in het leven geroepen om de Amsterdamse horeca te stimuleren rekening te houden met die grote groep mensen met een beperking, die ook gebruik wil maken van al dat moois en lekkers dat de stad te bieden heeft. De naam van Hanneke Douw is aan de prijs verbonden, omdat zij een voorvechtster was voor een gelijkwaardige maatschappelijke positie voor mensen met een handicap.

Zonnebloemreis Parijs

Opeens lag de brief in de bus, mijn vriendin en ik waren ingeloot voor de reis naar Parijs met de Zonnebloem. We vertrokken met onze koffers en een goed humeur eerst naar opstappunt Oosterhout en vandaar gingen we per bus verder. Het weer en de organisatie waren erg goed. We hebben per bus de belangrijkste bezienswaardigheden gezien zoals de Notre Dame en natuurlijk de Eiffeltoren. Gradi, onze gids, kon ons alles vertellen over Parijs (en sprak goed Frans). De groep was leuk en de vrijwilligers hebben hun werk fantastisch gedaan. Het hotel was goed en rolstoelvriendelijk. Mijn vriendin en ik zijn vrijdag op eigen houtje door de stad getrokken. De Parijsenaren waren zeer hulpvriendelijk en adviseerden ons om per bus te reizen. We zagen ook andere rolstoelers op straat. Het was echt schitterend allemaal, er was zoveel te zien! De meeste bussen hebben een automatisch uitschuifplankje zodat je met de rolstoel zo naar binnen kunt rijden. In de bus is één rolstoelplek, maar twee ging ook net. Eigenlijk is Parijs minstens even rolstoelvriendelijk als Amsterdam.

Parijs heeft een rijke geschiedenis en er is heel veel te zien. Op het pittoresque Montmartre bijvoorbeeld kun je een portret van jezelf laten maken. De horeca prijzen in Parijs zijn hoog, maar we hadden het er wel voor over om in ieder geval een keer op een echt Parijs terrasje gezeten te hebben. Parijs is een bruisende, kleurrijke stad met te veel bezienswaardigheden voor 6 dagen.

Dinand Brummelhuis



De oceaan

Het proces van dingen accepteren
is vooral,
dingen afleren.

Wat een groot gemis kan zijn,
wanneer je niet kijkt naar,
wat is er nu wel nog fijn

Je geluk is altijd,
een groot gebied.
De afmeting is,
afhankelijk van wat je ziet.

Je geluk is iets,
wat nooit weg zal gaan.
Net zoiets als
de oceaan.

Martijn Smit

Nieuw prachtig museum in Amsterdam

De Hermitage is een verrijking voor iedereen die graag de kunstschaten uit de Hermitage in St. Petersburg wil bekijken.

Het vroegere verzorgingshuis Amstelhof is opgeknapt en is nu een prachtig museum.

En hoera (!) een museum dat open is.

De eerste tentoonstelling is gewijd aan het hofleven van de Russische tsaren in de 19^e eeuw.

U ziet o.a. baljurken, schilderijen, beroemde Romanov-juwelen van Fabergé en serviezen.

Twee keer per jaar wordt de collectie gewisseld met St.Petersburg.

Het gebouw is goed rolstoeltoegankelijk en heeft een restaurant met een mooi terras.

De Hermitage
Amstel 51
Amsterdam

Meer info: tel. 0900 437648243

www.hermitage.nl

Weet je....

-dat in het prachtige landgoed Duin en Kruidberg een brasserie DENK zit waar je heerlijk kunt eten.

Wel reserveren!

Kijk op www.brassriedenk.nl

Adres: Duin en Kruidbergerweg 60
Santpoort noord

-dat de Apenheul een geweldig uitje is en goed rolstoel- en scootmobieltoegankelijk.

Het park is geopend van 1 april tot 1 november.

Kijk op www.apenheul.nl

Adres: J.C.Wilsaan 21
7313 HK Apeldoorn



Leden werkgroep M₂VN regio Amsterdam e.o.

- Barbara Bakker Regio-coördinator/secretaris
T: 020-6343044 (na 13 uur)
E: barbakker@tiscali.nl
- Esther Lof Contactpersoon
T: 020-7744944
E: estherlof@chello.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 Belangenbehartiging
T: 020-4190858
E: k.varewijck@upcmail.nl
- Pauline Rosen
Jacobson Belangenbehartiger Ver. Clientenbelang
Amsterdam
T: 020-6380029
E: prosenjacobson@zonnet.nl
- Marja Machielse Lid werkgroep
marjamachielse@xs4all.nl

KALENDER

SEPTEMBER 2009

Wo. 2 sept. Ontmoetingsbijeenkomst
15.00 tot 17.00 uur in het voormalige
SGOA gebouw
Plantage Middenlaan 14-1hg, Amsterdam
(volledig rolstoel- en
scootmobieltoegankelijk)

Wo. 16 sept. Thema-middag Elektronisch Patiënten
Dossier (EPD)
15.00 tot 17.00 uur in voormalig SGOA

Dinsdag 22 sept.: busreis/ rondvaart in Noord-Holland
9.30 tot 16.30 uur

OKTOBER 2009

Wo. 7 okt. Ontmoetingsbijeenkomst
15.00 tot 17.00 uur in voormalig SGOA

Wo.14 okt. Thema-middag Computeraanpassingen

NOVEMBER 2009

Wo. 4 nov. Ontmoetingsbijeenkomst
15.00 tot 17.00 uur in voormalig SGOA

DECEMBER 2009

Wo. 2 dec. Ontmoetingsbijeenkomst
15.00 tot 17.00 uur in voormalig SGOA

