



MSVN regio Amsterdam en omgeving
www.msvnamsterdam.nl zomer 2009



VAN DE REDACTIE

De stoelen staan klaar tijd voor de zomerrust,
mooi weer of een wolkje.

Misschien krijgt u een goed idee en maakt u een foto
of artikel voor onze Nieuwsbrief.

We houden ons aanbevolen.

Op woensdag 2 september van 15.00 uur tot 17.00 uur

is er weer een ontmoetingsbijeenkomst in SGOA,
Plantage Middenlaan 14-1hoog, Amsterdam.

Wij hopen u daar te ontmoeten!

SGOA is volledig rolstoel- en scootmobieltoegankelijk!

Wij zullen in de volgende nieuwsbrief u informeren over
ons onderzoek naar de belangstelling voor de digitale
nieuwsbrief. Iedereen ontvangt daarom nu nog de
papieren nieuwsbrief.

Onze werkgroep vergadert ca.7 keer per jaar. Wij zoeken
met spoed een enthousiaste notulist(e). José van Vliet
heeft als partner van een MS-patient de notulen jaren
voor ons gemaakt. Uw reacties kunt u sturen naar onze
contactpersoon Barbara Bakker, 020-6343044 (na 13.00
uur) of barbakker@tiscali.nl

En vergeet u vooral niet onze website te bezoeken:

www.msvnamsterdam.nl

Vrijwilligersdag MSVN 2009

Koos Varewijck en ik zijn zaterdag 14 maart samen naar de vrijwilligersdag van de MSVN geweest. Er werd veel gepraat in groepjes over diverse stellingen en de uitkomst van deze stellingen werden dan door de gespreksleider centraal behandeld.

Het centrale thema was hoe je als MS patiënt de regie over je eigen leven in handen kunt houden. Hier kwam uit dat het vooral belangrijk is om jezelf te blijven en je niet te laten leiden door je angsten. Zoek steun in je omgeving en bij je vrienden en kennissen.

Blijf positief en zoek lotgenotencontact.

Esther Vergeer vertelde hoe ze de regie over haar eigen leven hield en hoe het is om met een beperking topsport te bedrijven. In haar geval betekende het dat ze er ook vaak voor koos om niet met alle mensen om te gaan en om niet bijvoorbeeld tot vroeg in de ochtend te gaan stappen. Ze liet echt dingen achterwege voor haar topsport carrière. Het was voor haar als rolstoel tennisster een bewuste keuze die mede haar succes bepaalde. Ze won vele prijzen waaronder Olympisch goud in Beijing in 2008.

Het was een leuke en goedbezochte dag maar het leukste was toch wel het lotgenotencontact omdat men uit het hele land kwam en het erg gezellig was.

Dinand Brummelhuis

Thema middag: Incontinentie

22 april jl. gaf Ton Peeks, incontinentieverpleegkundige, voorlichting in het Revalidatie Centrum Amsterdam. Ton vertelde dat er naast incontinentie ook sprake kan zijn van retentie, het niet goed kunnen legen van de blaas, of van beide.

Bij lichte gevallen bieden medicijnen en katheterisatie een uitkomst. Omdat mannen en vrouwen anatomisch verschillen zijn er verschillende soorten katheters. Er zijn katheters om de blaas eenmalig te legen, eventueel met opvangzakje, en verblijfskatheters. Deze kunnen langere tijd gedragen worden en bieden een uitkomst bij bijvoorbeeld een vliegreis. Inleg-incontinentiemateriaal biedt ook een oplossing. Naast eindelijk is er ook tweedelig incontinentiemateriaal met een onderbroekje voor een goede fixatie tegen lekken. Voor heren noemde hij het “patatzakje”, een opvangzakje voor in de onderbroek.

Botox legt de blaas voor langere tijd lam. Dan voel je geen aandrang meer, maar moet je een aantal keren per dag katheteriseren. Je kunt dan zonder inco op pad. Iemand noemde nog de quertilla bloem homeopathische druppels voor een goede blaasfunctie.

Als laatste redmiddel kan operatief een soort stoma worden aangelegd. Hierbij wordt de urine in een stukje darm opgevangen. Iemand merkte op dat incontinentie niet sexy is en dat het enige creativiteit vraagt om dit op te lossen.

Na de pauze vertelde Ton over ontlastingsproblemen. Hier kan het probleem zijn dat je ongewild poept of dat je juist lange tijd niet kunt poepen. De eerste stap om dit op te lossen is het slikken van magnesiumperoxide en extra vezels. Geen sennapeulen. Een klyisma of darmspoelen kan uitkomst bieden.

Hierbij wordt water via de anus in de darm gepompt. Een veilige manier om een goede stoelgang te krijgen. Veel bewegen en drinken helpt. Voor ongewenste ontlasting zijn er anaaltampons.

De meeste middelen worden door de verzekering vergoed. Via de huisarts of incontinentieverpleegkundige kan een machtiging of recept aangevraagd worden.

Dinand Brummelhuis

Verslag 10 jaar MS-Web in de Meervaart Amsterdam

Op 6 maart 2009 bestond MS-web 10 jaar.

Samen met de sponsor MS-research werd er een mooi feest met een afwisselend programma in de Meervaart georganiseerd.

Ruim tien jaar geleden bedacht Nora Holtrust dat er een website voor mensen met MS moest komen. Een website om de juiste informatie over MS te kunnen vinden maar vooral een website waar MS'ers elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen.

De middag begon met een optreden van Cox Habbema. Zij speelde de monoloog 'Nee heb je', een bewerking van het gelijknamige boek dat Renate Rubinstein schreef over haar leven met MS. Na de pauze, waar met name de vele bezoekers van het forum van MS-web elkaar opzochten, volgde een optreden van Veldhuis & Kemper. Zij speelden een gedeelte van hun nieuwste show, die ging over de veranderde verhouding tussen man en vrouw.

Een aantal mensen die belangrijk zijn geweest voor MS-web werden in het zonnetje gezet, zoals Jenneke de Jong (arts) die de medische vragen beantwoordt die bij MS-web terecht komen. Dit zijn al snel zo'n 150 tot 200 vragen per jaar, te vinden bij Trefpunt in het Gastenboek.

Vervolgens nam dr. Bernard Uitdehaag, neuroloog bij het VU Medisch Centrum het woord. Uit onderzoek blijkt dat Internet een belangrijke bron van informatie is, maar niet de belangrijkste. Dat is nog altijd de specialist, gevolgd door de MS-verpleegkundige en de huisarts.

Het VU Medisch Centrum is bezig met de ontwikkeling van een MS-Supportaal, waarin mensen met MS hun eigen dossier in kunnen zien. De behandelend arts kan vervolgens adviezen geven over behandelingen en vragen online beantwoorden. Helaas is er door de huidige kredietcrisis nog onvoldoende financiële steun.

De geslaagde middag werd afgesloten met een borrel, waar bekenden elkaar weer ontmoetten en nieuwe vriendschappen werden gesloten.

Houdine Beekhuis

EILAND VAN DE EEUWIGE LENTE

Als MS patiënt kan je heel goed op vakantie naar Tenerife 'het eiland van de eeuwige lente'.

Het is daar niet warmer dan ongeveer 22 graden.

Er zijn 2 aangepaste verblijven met appartementen, Mar y sol en Vintersol. Beide hebben een liftje om in het zwembad te komen.

Vintersol is een Zweeds MS revalidatiecomplex en ligt aan de boulevard aan zee. De boulevard is 7 kilometer lang en loopt van los Christianos naar playa de las Americas. De boulevard is geplaveid en goed begaanbaar met rolstoel of scootmobiel. Orange badge verhuurt daar scootmobielen en badplanken. Deze komen ze zelfs naar je hotel brengen en ophalen als je dat wilt.

Via www.lero.net kunt u rolstoelvervoer met rolstoelbusjes regelen van vliegveld naar appartement.

Vintersol of Mary sol kan alles ook eventueel voor je regelen.

Het is zo'n 4 uur vliegen naar Tenerife.

Annette ten Broeke

Hechtend licht

Weer tijd om de zee te zien,
Hoe het licht zich
Aan de toppen van de golven hecht

Daarboven de meeuwen,
Voortdurend in gevecht
Met de zwaartekracht

Ongeduld zorgt ervoor
Dat je mooie dingen niet ziet
Toch laat je je pakken door deze schoonheid
Die het leven je biedt

Martijn Smit

FIETSEN....HOE DAN OOK

Sinds 1993 heb ik MS. Het hebben van MS (secundair progressief) heeft er toe geleid dat ik nu nog slechts een paar stappen kan lopen, met ondersteuning.

Verdomd lastig blijft het om telkens weer te moeten wennen aan een stukje verlies van wat ik voorheen wel kon.

Maar soms vind je toch een oplossing die goed voelt!

Twee jaar geleden reed ik voor het laatst op mijn gewone fiets, vijf rondjes om de kop van het Java eiland. Hoe graag ik het ook wilde, ik kon niet meer goed op- en afstappen. Het ging niet meer. En ik wilde zo graag bewegen, fietsen! De fietsbeweging verloor je niet snel. We zochten op het internet en ontdekten driewielers met hand- en voetaandrijving.

In het RCA werd een presentatie van de Berkelbike georganiseerd en ik kon er een proefrit maken. Geweldig! Drie wielen, een stoel, ik zat als een vorstin. En voortbewegen deed ik met mijn armen en met mijn benen. Het ei van Columbus, vooral omdat met een statief de fiets ook als hometrainer gebruikt kan worden. Het sloeg een flink gat in mijn spaartegoed, maar ik wilde deze fiets hebben! En zoals beloofd arriveerde de fiets op tijd om op Terschelling vakantie te vieren met fiets!

Omdat we inmiddels veel goede ervaringen hadden met reizen per trein met de rolstoel waagden we het erop. Nu echter met scootmobiel en Berkelbike.

Ook deze onderneming verliep zonder problemen.
De rolstoel hoefde niet mee; thuiszorg Friesland had ervoor gezorgd dat er een klaar stond in het hotel.
Agis vergoedde de kosten.
Elke dag heb ik met heel veel plezier gefietst, als het te zwaar werd was daar mijn partner op de scootmobiel als bezemwagen met wie ik dan van plaats ruilde.
De afgelopen winter heb ik elke dag binnen gefietst.
Daardoor heb ik nu best een goede conditie!

Marja Machielse



MS-Biografie Esther Lof

Ik ben Esther, 39 jaar en getrouwd. In 1995 werd mijn dochter geboren en in 1996 deed ik de schoonheids-specialiste opleiding in Amsterdam en toen merkte ik opeens dat ik de tramnummers niet meer kon zien. Vervolgens ging ik dubbelzien en met één oog zag ik heel wazig. Ik woonde in Lelystad en ben daar uitvoerig onderzocht in het ziekenhuis waar een oogzenuw-ontsteking werd geconstateerd.

Na ca. 6 weken was mijn normale zicht terug. In 2001 zag ik weer dubbel en en moest mijn oog afplakken. Weer door de medische molen met allerlei testen w.o een MRI-scan. Daar kwam toen geen MS uit. In 2004 kreeg ik na een periode van heel hard werken in mijn eigen zaak, lesgeven en als standmanager voor cosmetica bedrijven werken, uitvalsverschijnselen aan handen en armen. Ik kon geen appeltje meer schillen, laat staan mensen in mijn salon masseren. Ik kreeg weer een MRI en de neuroloog vertelde dat ik door een verkeerde werkhouding last van mijn handen had gekregen. Inmiddels in 2005 naar Almere verhuisd, hard doorgewerkt totdat ik begin 2007 een verdoofd gevoel in mijn gezicht kreeg en de klachten aan mijn ogen ook weer opspeelden. Bovendien was ik toen één week erg misselijk en draaierig, kon niet meer lopen, was doof aan één oor en één kant van mijn tong was verlamd.

Weer een MRI dit keer met contrast vloeistof.
Ik had vier plaques in mijn hersenen en kreeg op 17 april
2007 te horen dat ik MS had!

Waarschijnlijk al 11 jaar! In het Flevoziekenhuis werd ik
wel goed behandeld, kreeg meteen een prednisonkuur en
na een week knapte ik weer wat op. Nu krijg ik al weer 2
jaar Avonex-injecties en kreeg ik onlangs in de VU een
MRI van hoofd en ruggemerg. Bij mijn 7^{de} halswervel
bleek een groot litteken te zitten dat mijn klachten aan
handen en voeten, benen en armen verklaart. Verder is
alles redelijk stabiel. Met medicijnen tegen de spasmes
en spierkrampen is het redelijk goed te doen. Ik blijf
positief en hoewel ik nu net voor 80-100 % afgekeurd
ben, werk ik nog thuis als huiswerk docente. Ik vind het
erg leuk om mij in te zetten voor de MSVN Amsterdam,
verder geniet ik van het feit dat ik nu meer tijd heb voor
mijn kinderen!

Esther Lof

Weet je....

-Dat het beleid per gemeente verschilt of je met je Gehandicapten Parkeer Kaart GPK wel of niet moet betalen.

Kijk op www.sgh.Belangenorganisatie.nl onder de linkerkolom 'parkeren' vind je gemeentes op alfabetische volgorde, daar download je een bestand waar het parkeerbeleid van de diverse gemeentes overzichtelijk staat vermeld.

-Het Cultuurpark Westergasfabriek in Amsterdam een lust is om doorheen te rollen of te wandelen. Genieten van de mooie natuur en fraaie kunstwerken. Er is altijd iets te doen. De monumentale gebouwen, de galeries, bioscoop, restaurants en cafe's. In het omliggende park is ruimte, rust en groen.

Parkeergarage Westerpark (3 Euro per uur)
Van Pleiswijkstraat 8
1051 DG Amsterdam
Zie www.Westergasfabriek.nl

-Regelhulp een soort routeplanner (webloket) voor chronisch zieken is. Het helpt bij het vinden van de juiste voorzieningen en organisaties. Het gaat om voorzieningen in de zorg en sociale zekerheid. Bijvoorbeeld een aangepaste fiets of een rolstoel, maar ook zorg uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) of een WIA-uitkering. Op www.regelhulp.nl staan de officiële aanvraagformulieren.

Leden werkgroep M₂VN 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
- Dinand Brummelhuis Redactie nieuwsbrief
E: dbrummelhuis@chello.nl
- Ruud Brunemann Beheerder website
T: 062505190
E: r.brunemann@xs4all.nl
- Koos Varewijck Public Relations
T: 020-4190858
E: k.varewijck@upcmail.nl
- Pauline Rosen
Jacobson Belangenbehartiger SGOA/APCP
T: 020-6380029
E: prosenjacobson@zonnet.nl
- Sharon Appels Lid werkgroep
E: sharonappels@hotmail.com
- Marja Machielse Lid werkgroep
marjamachielse@xs4all.nl



