



MSVN regio Amsterdam en omgeving
www.msvnamsterdam.nl

zomer 2010



Sail 2005

VAN DE EINDREDACTIE

De zomermaanden zijn aangebroken en de vakantie staat voor de deur. Het hebben van MS hoeft geen belemmering te zijn voor het genieten van een vakantie mits, indien nodig, goede voorbereidingen worden getroffen.

We hebben hiertoe dhr. Winston Macdonald, een deskundige over reizen én gezondheid uitgenodigd op woensdagmiddag 30 juni a.s. bij Cliëntenbelang.

Het leuke vakantieverslag van Jobien van Burg illustreert dat haar eigen vakanties met de scootmobiel altijd zeer geslaagd zijn.

Dit najaar worden er bij voldoende belangstelling weer gespreksgroepen georganiseerd o.l.v. Ruud van Zuijlen en Marja Machielse bij Cordaan aan de Amstelveense weg 308 in Amsterdam.

Op 1 september starten we weer met de ontmoetingsbijeenkomsten op de eerste woensdag van de maand. Bovendien staat er een thema-middag op zaterdag 18 september op het programma met Reni de Boer, ambassadrice van MS-research.

Eind augustus valt de volgende nieuwsbrief op uw mat met nadere informatie over onze activiteiten ná het zomerreces. We wensen u fijne zomermaanden toe!

Foto voorzijde is van Marien de Vlieger

‘WIJS OP REIS MET MS’

De themamiddag ‘wijs op reis met MS’ wordt op 30 juni 2010 van 14.00 – 16.00 uur gehouden in het gebouw van Cliëntenbelang op de Plantage Middenlaan 14 I hoog. Het gebouw is volledig rolstoel- en scootmobieltoegankelijk.

Het is nu de tijd dat veel vakantieplannen gemaakt worden. Wanneer iemand MS heeft is het extra belangrijk om goed voorbereid op reis te gaan. Het nadenken over dingen die misschien mis kunnen gaan staat ver af van de voorpret, die men heeft wanneer men van plan is een reis te boeken. Toch is het belangrijk de mogelijkheden, maar zeker ook de onmogelijkheden mee te nemen in uw planning.

Om het u gemakkelijk te maken om de juiste voorbereidingen te treffen hebben we een gastspreker uitgenodigd die deskundig is op het gebied van reizen en gezondheid. Het is de heer Winston W. Macdonald. Hij heeft zich na zijn actieve loopbaan als marinearts gespecialiseerd in reizen en gezondheid. Momenteel is hij o.a. als docent reizigersgeneeskunde verbonden aan de stichting Travelalert (www.travelalert.nl) en werkt hij voor de alarmcentrale van Mondial Assistance (www.mondial-assistance.nl).

Tijdens de bijeenkomst krijgt u algemene tips en adviezen, waarop u zoal moet letten vóór het boeken van een vakantie, maar ook tijdens de reis. Het is ook mogelijk uw eventuele vragen tevoren aan de organisatie van deze middag door te geven.

We nodigen u en uw reisgenoten van harte uit om deze informatieve bijeenkomst op 30 juni a.s. bij te wonen en uw eventuele vragen tevoren te mailen/door te bellen. Tijdens deze middag is er ook ruim gelegenheid voor het stellen van vragen, maar vooral is er de mogelijkheid van discussie en het onderling uitwisselen van de ervaringen op reis.

De toegang is gratis, aanmelden is niet nodig, maar wel wenselijk bij een van onderstaande contactpersonen.

Voor meer informatie, vragen ter behandeling tijdens de themamiddag en voor aanmelding kunt u contact opnemen met:

Esther Lof (e-mail: estherlof@chello.nl en tel.: 020 - 77 44 944), of

Pauline Rosen Jacobson (e-mail: prosenjacobson@zonnet.nl en tel: 06 537 08 329).

MS-VAKANTIE BIOGRAFIE

Ik zal mij even voorstellen. Ik ben Jobien van Burg. In 1996 werd bij mij MS geconstateerd, de primair progressieve vorm. Sinds 10 jaar laten mijn benen het afweten. Zelfstandig staan en lopen lukt niet meer. Ik kan nog wel met behulp van mijn rollator een paar meter 'lopen', dankzij mijn stafunctie. Mijn scootmobiel is mijn mobiliteit. En dankzij die scootmobiel kan ik met mijn man nog regelmatig met de caravan op vakantie. Vóór de caravan staat een bedrijfsbusje, waarin de scootmobiel, rolstoel, rollator en het douchestoeltje worden vervoerd. Het brengt ons naar Spanje, Frankrijk en Kroatië. Wij zoeken steeds campings die handicapvriendelijk zijn en een goede douche gelegenheid hebben. Ook van belang is een goede toegankelijkheid tot een strand in de vorm van platen e.d. Steden zijn over het algemeen niet scootmobiel vriendelijk door o.m. hoge stoepen, maar we komen wel in kleine Franse dorpjes die vaak gezellige voetgangersgebieden hebben. Ik ga de caravan in door mij vast te houden aan een deurpost en mijn benen één voor één op te tillen zodat ik steeds een treetje hoger kom. In de caravan zijn grepen aangebracht waardoor ik mij door de ruimte kan bewegen. Ik ga achterstevoren de caravan uit en daar staat dan weer mijn scootmobiel en een fijne kampeerstoel. Boodschappen doen, doen we vaak samen (met uiteraard de scootmobiel), maar eten koken, bedden opmaken en alle dingen die kamperen met zich brengt, doet mijn echtgenoot.

We hebben op heel veel leuke campings gestaan, in de Provence, de Ardeche, aan de Middellandse zee,

de Atlantische kust, aan de Seine en de Loire. Als het ons bevalt blijven we een dag of vijf, zes en aan het einde van de vakantie blijven we zelfs een paar weken op een camping staan.

Wij hopen dit nog enige jaren vol te houden.

Jobien van Burg



Diagnose

MS

en hoe nu verder



Is de diagnose net gesteld of weet je het al langer?

Dan weet je, dat MS je leven op z'n kop zet.

Hoe ga jij en hoe gaat je omgeving met deze ziekte om?

Vragen waar je dagelijks tegen aanloopt.

Geldt dit ook voor jou?

De MS-werkgroep regio Amsterdam gaat weer gespreksgroepen aanbieden voor mensen met MS en/of partners daarvan.

Het zijn wekelijkse gesprekken (10x) van anderhalf uur.

Het gaat om maximaal 8-10 mensen.
Partners zonder MS zijn van harte welkom, ook als hun partner niet deelneemt.

De gesprekken staan onder begeleiding van Ruud van Zuijlen (psycholoog) en Marja Machielse. Beiden hebben MS.
Vooraf hebben zij met de aanstaande deelnemers een individueel gesprek.

Er wordt wel verwacht dat de deelnemers bereid zijn de hele cyclus aanwezig te zijn.
Dit in verband met een vertrouwenwekkende sfeer.
Zo is het ook belangrijk dat wat iemand vertelt binnen de groep blijft.

Bij voldoende belangstelling gaat medio september 2010 de eerstvolgende cyclus van start.
Voor deelname wordt een eenmalige bijdrage van €15,- gevraagd.
Mocht dit bezwaarlijk zijn, dan is een regeling mogelijk.

Plaats:

Cordaan
Dienstencentrum Olympisch Kwartier
Amstelveenseweg 308
1076 CS Amsterdam

Tijd: donderdagavond van 20.00 tot 21.30 uur

Heeft u belangstelling? Dan kunt u contact opnemen met:

Ruud van Zuijlen ruud@vanzuijlen.dds.nl

of

Marja Machielse

E: marjamachielse@xs4all.nl

T: 020-4161294

We willen graag zo spoedig mogelijk weten hoeveel belangstelling er is voor de gespreksgroep, dus wacht niet te lang met aanmelden....

kijk ook op:

www.msvnamsterdam.nl/gespreksgroepen



aquarel: Marijke van Riet

Wooncarrière Dinand Brummelhuis

Na mijn studie vond ik een baan in Amersfoort maar ik wilde toen al in Amsterdam gaan wonen. Ik vond woonruimte bij een hospita in Amsterdam Oud Zuid. Dit was bedoeld als tijdelijk onderkomen maar omdat het zo lastig was om iets anders te vinden heb ik er toch anderhalf jaar gewoond. Het was een hele mooie plek om te wonen maar ik had toch behoefte aan een eigen woning. Ondertussen was ik gaan werken bij Arcadis en in 2001 kocht ik mijn eerste eigen woning. Het was een appartementje aan de Van Nijenrodeweg, ik noemde het mijn schoenendoos. Het was een mooie locatie vlakbij het Amsterdamse bos en ik heb er met veel plezier gewoond.

Omdat ik met Natasha, die rolstoelgebonden is, wilde gaan samenwonen ben ik in 2006 toch weer verhuisd. In 2005 was bij mij de diagnose MS gesteld en omdat mijn appartement niet echt toegankelijk was zou ik er toch op den duur weg moeten. Mijn vriendin is twee keer in mijn appartement geweest maar dat was een heel gedoe met oprij gootjes die een neef van mij speciaal had gemaakt. Samenwonen was dus een mooie oplossing. We kregen een eerste aanbieding van de toenmalige Dienst Wonen voor een woning op de Veembroederhof maar dit vond mijn vriendin niks. Deze woning hebben we toen afgewezen maar de volgende aanbieding was meer wat voor ons.

Het was een woning in Zeeburg met uitzicht op het IJ en bovendien goed toegankelijk. Voor deze woning was al een eerder een bezichtiging geweest maar daarvoor waren wij niet uitgenodigd. Natasha heeft toen een brief geschreven naar de Dienst Wonen en dit had als gevolg dat we bij de bezichtiging nummer 1 waren. Het was een mooie woning maar er moest veel aan gebeuren. De vorige bewoners en hun kat hadden er echt een puinhoop van gemaakt. Het duurde nog wel een half jaar voordat alle aanpassingen voor mijn vriendin rond waren maar uiteindelijk is het echt een paleisje geworden.

Dinand

Taöistische Tai Chi.

Woensdagmiddag 21 april gaf Mariëtte Swagerman samen met drie anderen van de Taöistische Tai Chi Vereniging Nederland een voorlichting. Tai Chi is voor iedereen, ook voor minder mobiele mensen. De Taoistische Tai Chi Vereniging is een vrijwilligersorganisatie die in 1970 is opgericht door meester Moy Lin-shin die in zijn jeugd gezondheidsproblemen had. Deze kwam hij te boven dankzij Tai Chi en andere interne kunsten die hij leerde bij Taöistische monniken waar hij door zijn ouders naartoe was gebracht. Taöistische Tai Chi is zacht en aan te passen naar je eigen mogelijkheden, het kan staand en in een rolstoel worden beoefend.

Iemand vroeg of je als je 1 keer per week les volgt je daar al profijt van hebt. Het antwoord is ja, je wordt deelgenoot van een groep die niet met ziekte bezig is. De oefeningen zijn spierversterkend maar worden ontspannen uitgevoerd. We hebben voor de pauze een oefening gedaan omdat Tai Chi ook vooral iets is wat je moet ervaren.

Na de pauze werden nog twee oefeningen behandeld waarbij iedereen enthousiast meedeed. Met name de oefening Don yu, een soort kniebuigingen zorgt voor sterke benen en is goed toe te passen in het dagelijks leven. Taoistische Tai Chi is gezondheidsbevorderend en zorgt voor een goede doorbloeding.

In Amsterdam worden op twee locaties les gegeven, dinsdag van 20.00 tot 22.00 uur in de Britishschool, Fred. Roeskestraat 94b en donderdagmiddag van 13.30 tot 15.30 uur in de Kerk de Drie Stromen, Renswoudestraat 75. Men kan altijd een proefles volgen en daarna lid worden. Er is een beginnersaanbieding, vier maanden voor 3 maal 30 Euro maar meester Moy Lin-shin heeft gezegd dat geld nooit een probleem mag zijn dus als je weinig geld hebt is hier altijd over te praten.

Kijk voor meer informatie ook op: www.taoisttaichi.nl



WEET JE DAT...

Dat van 19 t/m 23 augustus 2010 de 8ste editie van SAIL plaatsvindt in de Amsterdamse IJhaven.

Er is een levendig programma vol cultuur en nautische rijkdom.

Het Rode Kruis organiseert aangepaste dagtochten.

Zie www.amsterdam.rodekruis.nl en dan naar

Bijzondere vaarten of bel 020-6226211

E: Sail2010@nrka.nl

Dat op zondagmiddag 5 september 2010 een benefiet gala t.b.v. MS-research wordt georganiseerd in Paradiso. Noteer het vast in uw agenda!

Zie www.standingupforms.nl

De Stadsschouwburg Amsterdam

goed te bezoeken is met een rolstoel.

Er is een prima restaurant Stanislavski, dus cultuur en een heerlijk uitje.

Bekijk de website voor alle informatie

www.stadsschouwburgamsterdam.nl

Dat in Amsterdam en omgeving vele parken zijn, klein of groot, bekend of onbekend.

www.iamsterdam.com/nl/visiting/zien/parkenentuinen

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

