



**MSVN regio Amsterdam en omgeving**

[www.msvnamsterdam.nl](http://www.msvnamsterdam.nl)

**voorjaar 2011**



## VAN DE REDACTIE

De astronomische lente is inmiddels net begonnen en de dagen zijn weer aan het lengen. Wij hebben weer een onderhoudende nieuwsbrief voor u samengesteld.

Wij organiseren een thema-middag over **MS & Voeding op zaterdag 14 mei van 13.30 tot 15.30 uur bij Cordaan.**

Sabrina Dronkers van onze zusterorganisatie MS-Anders zal over dit onderwerp een lezing houden.

Daarvóór bieden wij u als MSVN regio Amsterdam e.o. een eenvoudige lunch aan. Indien u wilt meelunchen verzoeken wij u in verband met de inkopen zich op te geven vóór uiterlijk 8 mei a.s. bij Esther Lof, T:020-7744944 E: [estherlof@chello.nl](mailto:estherlof@chello.nl) óf bij Barbara Bakker T: 020-6343044 (ná 13.00 uur) E: [barbakker@tiscali.nl](mailto:barbakker@tiscali.nl)

Het tijdschema is als volgt:

**lunch van 12.30 tot 13.30 uur**  
**lezing MS & Voeding van 13.30 tot 15.30 uur**

Het adres van Cordaan is:

Amstelveenseweg 308  
1076 CS Amsterdam (Olympisch kwartier)

De ruimte van Cordaan is rolstoel- en scootmobieltoegankelijk en heeft een invalidentoilet.

Zie voor de overige activiteiten de kalender achterop de nieuwsbrief en onze website [www.msvnamsterdam.nl](http://www.msvnamsterdam.nl)



## MS & VOEDING

Heeft het zin om een speciaal dieet te volgen als je MS hebt? Eet ik eigenlijk wel gezond? Zijn er bepaalde voedingssupplementen of voedingsmiddelen die bij MS worden geadviseerd? Hoe kan ik een paar kilo afvallen of juist aankomen? Kan ik door aanpassingen in mijn voedingspatroon bepaalde klachten (bv. obstipatie, vermoeidheid, slikklachten) verhelpen?

Sabrina Dronkers, diëtiste van de Stichting MS-Anders zal hierover voorlichting geven.

Sabrina heeft het naslagwerk 'Wat is goede voeding bij MS?' geschreven. Hierin wordt o.a. ingegaan op voeding in relatie tot MS, bepaalde voedingssupplementen, feiten en fabels, gewichtsproblemen, osteoporose, slikproblemen, obstipatie, flatulentie, incontinentie en decubitus. Daarnaast worden verschillende speciale MS-diëten onder de loep genomen.

## SHARON & MÁXIMA

In november j.l. kreeg ik een uitnodiging van MS-research (waar ik 2x een benefietvoorstelling voor heb georganiseerd) om het 30 jarig jubileum van de stichting mee te vieren in theater Castellum te Alphen a/d Rijn. Dit vond plaats op 14 december 2010 en de 'fellowship award', een prijs voor de uitmuntende onderzoeker/arts dr. Jack van Horssen zou uitgereikt worden in aanwezigheid van een koninklijke gast.

Ook zou het toneelstuk 'Duet for One' opgevoerd worden met de acteurs Vera Mann en Wilbert Gieske.

Ik had aangegeven dat ik hierbij aanwezig zou zijn samen met Agnes Salverda, die programmeur is bij Paradiso, waar ik de laatste benefietvoorstelling had georganiseerd. Vlak voor deze avond kreeg ik te horen dat de koninklijke gast prinses Máxima zou zijn.

Op 13 december werd ik gebeld door Dorinda Roos (algemeen directeur van MS-research) of wij in de pauze van het toneelstuk naar een speciale foyer wilde komen om samen met een select aantal mensen even een praatje met de prinses te maken over hetgeen wat wij voor de stichting doen.

En zo geschiedde...de prinses was erg aardig en uitermate geïnteresseerd in ons verhaal.

Al met al was dit een zeer memorabele avond!

Sharon Appels

Op de bijgaande foto staan achter mij: v.l.n.r.: Agnes Salverda, prinses Máxima en Dorinda Roos.



copyright: MS-research

## Mijn leven met MS

MS overvalt je en er voor weglopen kan niet, dus wordt het leven met MS. Al is er veel over MS onbekend, het verklaarde bij mij wel veel. Ik heb al mijn hele leven een lichtgestoorde motoriek en veel van de problemen die ik heb werden daaraan toegeschreven. Tot ik in 2005 met behulp van een kruk bij de huisarts binnenstroomde. Er was iets goed mis en ik kon meteen door naar de VU. Daar werd MS vastgesteld.

Toen ik MS leerde kennen begreep ik veel dingen zoals de tintelingen op mijn buik in de zomer (geen verliefdheid), de concentratieproblemen en de blaasontstekingen.

De laatste dagen van 2010 ben ik met mijn vriendin op vakantie in Veenhuizen geweest. Vroeger werden de arme sloebers uit de steden hier 'verpleegden' genoemd en heropgevoed volgens een streng regime van Generaal van den Bosch. Zijn visie was dat armoedzaaiers niet hadden geleerd om te werken en te sparen. Ze leerden om een deugdzzaam leven te leiden in een strak schema dat 's morgens om zes uur begon. Wat ik mij dan altijd afvraag is hoe het in die tijd met gehandicapte mensen ging. Hadden die ook zelf schuld aan hun handicap en maatschappelijke positie? Moesten die ook heropgevoed worden om hun plaats in de maatschappij te vinden? In ieder geval was er iets geregeld voor oude en gehandicapte soldaten. Die konden bewaker worden in Veenhuizen.

Door mijn MS ben ik wel tegen mijn grenzen aangelopen. Toen ik het echt niet meer wist ben ik gaan doen wat ik leuk vind, schrijven.

Ik schrijf voor de MSVN, voor Wajongers Centraal, een belangenorganisatie voor Wajongers.

En nu ook voor het Werkgevers Service Punt 033 in Amersfoort als webredacteur. Mijn leven is door MS wel beïnvloed, maar zeker nog de moeite waard. Ik heb geleerd dat je er zelf wat van moet maken en goed moet nadenken over wat je wilt. Je moet niet te bang zijn om wat uit te proberen en niet te snel denken dat je iets niet kunt.

Wajongers Centraal is ontstaan in 2008 met als motto: 'Laat je stem horen.' Want er wordt veel over Wajongers gezegd en beslist, maar er wordt veel te weinig geluisterd naar Wajongers. Dat was ook het probleem in Veenhuizen aangezien alles met militaire precisie geregeld was en zo konden de 'verpleegden' geen eigen initiatief ontwikkelen. Dit samen met het negatieve imago dat ze hadden, maakte een terugkeer in de maatschappij vrijwel onmogelijk.

Redactie: indien u meer wil lezen van Dinand Brummelhuis

zie: [www.eindeloosverhalen.nl](http://www.eindeloosverhalen.nl)

## **De NAH Eetkamer**

Dit project van het centrum NAH is bedoeld voor mensen met niet aangeboren hersenletsel, waaronder MS-patiënten en is zeer laagdrempelig. Het doel is om in een gezellige ambiance samen te eten en contact te leggen met lotgenoten.

Mensen hebben voor deelname geen indicatie nodig en betalen alleen een bijdrage van 5 euro voor de maaltijd en een drankje.

Aanmelden kan door telefonisch contact op te nemen middels onderstaand telefoonnummer en als u naam en telefoonnummer achterlaat wordt u door één van onze medewerkers teruggebeld.

Het is van start gegaan op donderdag 6 januari en vindt op iedere donderdagavond plaats van 16.30 tot 19.30 uur bij HELIOMARE, Centrum voor niet aangeboren hersenletsel.

Baarsstraat 35  
1075 RT Amsterdam  
Tel. 020-4700374

Contactpersonen: Hanneke de Gooijer en Rian Jacobs

zie [www.nahamsterdam.nl](http://www.nahamsterdam.nl)

## **ER OP UIT met de BOSMOBIEL**

De Bosmobiel is een elektrisch aangedreven wagentje, geschikt voor het vervoer van maximaal 10 personen, die slecht ter been zijn en zelf niet meer in staat zijn een boswandeling te maken in het Amsterdamse Bos.

De maximale snelheid van de Bosmobiel is 15 km/u. De Bosmobiel rijdt van mei tot en met september en alleen op dinsdag- en woensdagmiddag en vertrekt om 13.30 uur vanaf het bezoekerscentrum aan de Bosbaanweg. Hij wordt bestuurd door vrijwillige chauffeurs. Hierdoor zijn de deelnamekosten slechts 5 euro per persoon. De rit duurt twee en een half uur.

Een kopje koffie en een gebakje bij een van de horeca-uitbaters in het Amsterdamse Bos zijn bij de prijs inbegrepen.

Belangstellenden kunnen boeken door te bellen of te mailen met het Bezoekerscentrum van het Amsterdamse Bos, Bosbaanweg 5 te Amstelveen.

T: 020-5456100 (dagelijks tussen 12.00 tot 17.00 uur)

M: [bezoekerscentrum@dmo.amsterdam.nl](mailto:bezoekerscentrum@dmo.amsterdam.nl)

zie [www.bosmobiel.nl](http://www.bosmobiel.nl)



aquarel: Marijke van Riet

## Leden Werkgroep MSVN regio AMSTERDAM e.o.

- Barbara Bakker      Regio-coördinator/secretaris  
T: 020-6343044 (na 13.00 uur)  
E: [barbakker@tiscali.nl](mailto:barbakker@tiscali.nl)
- Esther Lof            Contactpersoon  
T: 020-7744944  
E: [estherlof@chello.nl](mailto:estherlof@chello.nl)
- Houdine Beekhuis    Eindredactie nieuwsbrief  
Fin-coördinator/ledenadministratie  
T: 020-6764542  
E: [hc.beekhuis1959@tiscali.nl](mailto:hc.beekhuis1959@tiscali.nl)
- Dinand Brummelhuis Redactie nieuwsbrief  
T: 020-7780776  
E: [dbrummelhuis@chello.nl](mailto:dbrummelhuis@chello.nl)
- Marijke van Riet    Redactie nieuwsbrief  
T: 020-6124366  
E: [mcaluwe@xs4all.nl](mailto:mcaluwe@xs4all.nl)
- Ruud Brunemann     Beheerder website  
T: 06-25051907  
E: [r.brunemann@xs4all.nl](mailto:r.brunemann@xs4all.nl)
- Koos Varewijck      Belangenbehartiging  
Vereniging Cliëntenbelang  
Amsterdam T: 020-4190858  
E: [k.varewijck@upcmail.nl](mailto:k.varewijck@upcmail.nl)
- Pauline Rosen  
Jacobson            Belangenbehartiging  
Vereniging Cliëntenbelang  
Amsterdam T: 020-6380029  
E: [prosenjacobson@zonnet.nl](mailto:prosenjacobson@zonnet.nl)
- Marja Machielse     Lid werkgroep  
E: [marjamachielse@xs4all.nl](mailto:marjamachielse@xs4all.nl)

## KALENDER

### APRIL 2011

Wo. 6 april Ontmoetingsbijeenkomst  
15.00 tot 17.00 uur bij Cliëntenbelang  
Plantage Middenlaan 14-1hoog, Amsterdam  
(rolstoel- en scootmobieltoegankelijk)

### MEI 2011

Wo. 4 mei Ontmoetingsbijeenkomst  
15.00 tot 17.00 uur bij Cliëntenbelang

Zat.14 mei **Lunch** bij Cordaan van 12.30 tot 13.30 uur  
(opgeven verplicht) en daarna **Thema-  
middag** MS & Voeding met diëtiste  
Sabrina Dronkers van 13.30 tot 15.30 uur  
in Cordaan, Olympisch Kwartier,  
Amstelveenseweg 308, 1076 CS Amsterdam

### JUNI 2011

Wo. 1 juni Ontmoetingsbijeenkomst  
15.00 tot 17.00 uur bij Cliëntenbelang

