

MSVN regio Amsterdam en omgeving

www.msvnamsterdam.nl

zomer 2011



VAN DE REDACTIE

We hebben inmiddels een zeer droge en warme lente achter ons liggen en de echte zomermaanden gaan nog beginnen. Laten we hopen dat deze periode niet te warm zal zijn voor MS'ers die daar gevoelig voor zijn.

Stan Wijnans is onze nieuwe contactpersoon voor jongeren met MS tot 35 jaar. Verderop in deze nieuwsbrief stelt ze zich aan u voor.

Ruud van Zuijlen en Marja Machielse starten bij voldoende belangstelling in oktober weer gespreksgroepen. Annemieke Hondius heeft een onderhoudend stuk geschreven over haar aanvraag voor een gehandicaptenparkeerkaart en Dinand Brummelhuis bespreekt enkele bestaande mythen over MS.

Na het zomerreces verplaatsen we ons lotgenotencontact op woensdagmiddag bij Cliëntenbelang naar zaterdagmiddag bij Zeeburg Inclusief (ZIN) aan het Timorplein 8.

U leest daar in de volgende nieuwsbrief meer over.

Tenslotte blijven we iedereen van harte uitnodigen een MS-gerelateerde bijdrage te leveren aan onze nieuwsbrief. U kunt hiervoor de redactie benaderen. En vergeet u niet onze website www.msvnamsterdam.nl en/of onze Facebookpagina MS-jongeren Amsterdam e.o. te bezoeken?

We wensen u fijne zomermaanden toe!!

Jongeren contact

De afdeling Amsterdam en Omstreken van de MS Vereniging Nederland heeft een nieuwe afdeling gestart om jongeren (tot 35 jaar) de gelegenheid te geven met elkaar in contact te komen. Sinds kort ben ik (Stan Wijnans) de contactpersoon en het plan is om leuke 'real life' en 'virtual life' events te gaan organiseren.

Onze eerste kennismakingsmiddag zit in de pijplijn en is gepland voor ná de zomermaanden in september. De exacte datum hiervoor zal in de volgende nieuwsbrief (eind augustus) bekend gemaakt worden. Ik kan al wel verklappen dat het zeer waarschijnlijk zal plaatsvinden in 'Star Ferry', het restaurant van Muziekgebouw aan het IJ (www.muziekgebouw.nl/starferry). Dit is voor iedereen goed toegankelijk en bij mooi weer zitten we natuurlijk op het terras!

De pagina voor jongeren op onze website www.msvnamsterdam.nl is weer bijgewerkt en aangevuld. Nieuw is bijvoorbeeld de link naar de recent gestarte Facebookpagina waar je alle actuele activiteiten voor MS jongeren in Amsterdam en omstreken zal kunnen vinden. Hier zijn natuurlijk ook discussies, chats, reacties, foto's etc., meld je je hiervoor aan? Verder staan er nu ook handige links op met informatie speciaal voor jongeren, sites voor- en door jongeren en leuke fora en blogs.

Tenslotte zal ik me nog even kort voorstellen ... Ik heb zelf alweer 15 jaar MS en kan me herinneren dat ik na mijn diagnose op zoek was naar andere jongeren om onder het genot van koffie, wijn, bier, water:) wederzijdse ervaringen te bespreken. Ik heb 10 jaar in Londen gewoond en ben daar afgestudeerd als geluidskunstenaar en digitale technieken, Muziek en Dans, Robotica, Interactieve Technieken, Digitale Kunst, Performance... Ik ben alweer ong. 4 jaar terug in Amsterdam en heb begin dit jaar gereageerd op een oproep van de MS vereniging in Amsterdam voor contactpersoon voor jongeren met MS in Amsterdam en Omstreken.

Ik zou natuurlijk heel graag ook van jullie willen horen of jullie ideeën hebben voor ontmoetingen. Ook naar de film, museum, het park, samen koken (leuk, er is net op 14 mei een thema-middag over MS&Voeding geweest), alles kan. Ik hoop jullie snel te spreken of ontmoeten!

Groetjes, Stan Wijnans (v)

Email: jongeren@mvsnamsterdam.nl

Diagnose

MS



en hoe nu verder

Je zult ingrijpende keuzes moeten maken terwijl je leven totaal op zijn kop staat. Dat is niet alleen voor jou maar ook voor anderen moeilijk.

Dan is het prettig met anderen te spreken, mensen in dezelfde situatie met dezelfde problematiek.

Daarom organiseert de MS-werkgroep regio Amsterdam e.o. weer een gespreksgroep voor mensen met MS en/of partners daarvan. Het zijn wekelijkse gesprekken (6 x) van anderhalf uur.

De groep zal bestaan uit 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 begin oktober 2011 de eerstvolgende cyclus van start.

Plaats: Zeeburg Inclusief (ZIN)
Timorplein 8
1094 CB Amsterdam

Tijd: donderdagavond van 20.00 tot 21.30 uur

Bereikbaar met tramlijn 14, halte Zeeburgerdijk

Heeft u belangstelling? Dan kunt u contact opnemen met:

Ruud van Zuijlen, E: ruud@vanzuijlen.dds.nl

Marja Machielse, E: marjamachielse@xs4all.nl of

T: 020 4161294

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

Wat citaten van vorige deelnemers:

"Ontdek jezelf en wie je bent door de ander
Ontdek wat MS je nog kan bieden.
Ontdek hoe jouw omgeving jou ontdekt.
Gedeelde smart is halve smart."

"gespreksgroep: waardevol, bij de eerste bijeenkomst had ik het gevoel dat ik niets hoefde uit te leggen, maar dat er mensen zaten die met dezelfde verschijnselen kampten. Ik ontmoette begrip, een positieve sfeer en fijne mensen."



De Gehandicaptenparkeerkaart

Af en toe keek ik naar de gehandicaptenparkeerplaatsen. Stiekem dacht ik: zou toch wel gemakkelijk zijn nu ik slechter loop. Maar deze gedachte schoof ik steeds terzijde. 'Ik ben niet gehandicapt!' Mijn weerstand ertegen is zo groot! Wat je niet wilt zijn ben je ook niet. Toch moest ik er ook langzaam aan geloven en mezelf recht in de spiegel aankijken: toegeven aan wat ik niet meer kan. Veel dingen kosten moeite. Een stukje fietsen kan ik nog, maar de stukjes worden steeds korter. Een auto is een oplossing. Alleen...ik hou niet van auto's. Maar een auto geeft me ook weer vrijheid: als ik een gehandicaptenparkeerkaart heb, dan komt er ook een auto zo nam ik me voor.

Niet zo heel lang geleden heb ik de moed bij elkaar geraapt en heb dat ding 'gewoon' aangevraagd. Al was ik het er met mezelf eigenlijk nog niet over eens: ik kan toch wel 100 meter lopen? Wat vind ik het lastig om onder ogen te zien dat ik dingen niet meer kan.

De aanvraag:

Ik besprak dit met de revalidatie-arts. Hij zei letterlijk tegen me: *“Ik raad niemand aan bij de keuring lopend binnen te komen”*. Het was me wel duidelijk dat ik me van mijn slechtste kant moest tonen (wat betreft de MS uiteraard!).

Toen de afspraak daar was, was ik zenuwachtig. Met opzet ben ik net iets te laat van huis gegaan. Haasten werkt zo averechts op het functioneren van mijn lijf. Ik ben met de fiets gegaan.

De afstand is eigenlijk te ver, dus ik wist dat ik bij het afstappen strompel en nauwelijks overeind blijf. Met mijn elleboogkruk hees ik me het gebouw in, de lift in naar de wachtkamer. De keuringsarts kwam me al snel halen. Ik waggelde de spreekkamer in. Ik hoefde geen toneel te spelen, ik kon echt niet beter lopen op dat moment.

Tja en daar zat ik dan, tot de tanden toe gewapend. En wat viel het mee. De keuringsarts was aardig en begripvol, stelde geen strikvrAGEN, maar deed gewoon wat ze moest doen.

Een dag later vroeg ik aan mijn collega: *“Zie je niks aan me?”*

Nee?? Kijk dan op mijn voorhoofd!”

“Sorry hoor Annemieke, wat bedoel je?”

“Zie je die sticker waarop GEHANDICAPT staat niet?”

“????”

“Tja, natuurlijk kun je niks zien, alleen voel ik me nu pas echt gehandicapt. Ik had gisteren de keuring voor de gehandicapten parkeerkaart en ik kan deze krijgen, vandaar.

“Joh, wat fijn voor je. Natuurlijk, MS is een k. . . . ziekte, maar voorlopig kan jij nog voor een flink deel zelf bepalen hoe 'gehandicapt' je bent, dus mag je best een beetje genieten van handige voorzieningen”

De volgende stap die ik nu ga nemen is een auto aanschaffen en zorgen dat ik dat ding kan parkeren. Dat ga ik doen!!!

Annemieke Hondius

Mythen over MS

Het lijkt wel alsof er over geen enkele ziekte zoveel mythen bestaan als over MS. Toen ik de diagnose kreeg, dacht ik dat MS een spierziekte was en dat ik hieraan zou overlijden. Deze twee mythen heeft de MS-verpleegkundige gelukkig snel de wereld uit geholpen. Voor mij dan, de mythen zijn nog steeds springlevend.

Waarschijnlijk draagt alles wat nog onbekend is over MS hieraan bij. MS is nog steeds in nevelen gehuld, waaruit soms een stoffige geest of reddende Engel opduikt om later weer geruisloos te verdwijnen.

Niet dat de wetenschap stil zit. Betere diagnosestelling zorgt ervoor dat eerder met behandeling kan worden begonnen en steeds meer stukjes van de puzzel worden gevonden. Medicijnen vertragen het verloop van MS en veel mensen hebben een bijna normale levensloop na de diagnose. Ze kunnen blijven werken en sporten. Toch roepen alle wetenschappelijke ontdekkingen weer nieuwe vragen op. Antwoorden worden gezocht, ook in alternatieve hoeken.

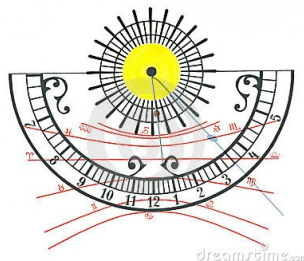
Vaak blijkt dat mensen met MS heel 'gewone' mensen zijn die zich beter voelen als ze gezond leven.

Gezonde voeding en voldoende lichaamsbeweging horen daarbij. Tai chi, yoga maar ook zwemmen, fietsen en paardrijden zijn geschikt voor mensen met MS, net als een heleboel andere sporten. Zoals bij iedereen wordt een medische keuring aanbevolen.

Durf te leven lijkt dan ook het beste advies te zijn. Wilskracht laat MS niet verdwijnen, maar als je positief bent ingesteld en hebt geaccepteerd dat je MS hebt is er veel mogelijk. MS staat een kindwens niet in de weg, maar bespreek MS-medicatie tijdens en na de zwangerschap wel met uw behandelend arts. Alhoewel MS geen genetisch bepaalde aandoening is, lijkt er wel een zekere genetische aanleg voor MS te bestaan. Naast genetische factoren spelen ook omgevingsfactoren, industrialisatie, virussen en het klimaat een rol. Hoe precies is nog onbekend.

Dinand Brummelhuis

bron artikel: brochure Breng licht in de duisternis van Bayer Health Care



Weet je dat..

het DeLaMar theater in de Marnixstraat 404 een bruisende plek is? De inrichting met een prachtige fotocollectie is adembenemend. Het aanbod van de theatervoorstellingen is voor ieder wat wils.

Je kan er voor óf na de voorstelling dineren. Het hele theater is rolstoeltoegankelijk.

Je kunt een virtuele tocht maken op de computer.

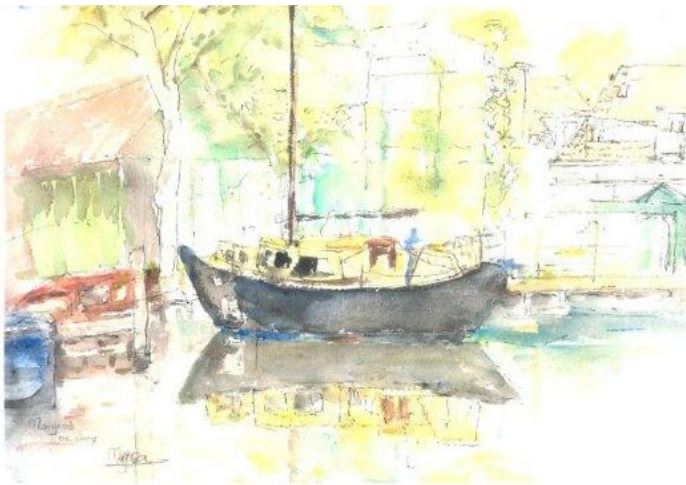
Nieuwsgierig? Kijk op: www.delamar.nl

Zie voor een gedetailleerde beschrijving van de voorzieningen van het DeLaMar theater voor minder validen: www.toegankelijkamsterdam.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
- Dinand Brummelhuis Redactie nieuwsbrief
E: dbrummelhuis@chello.nl
- Stan Wijnans Contactpersoon MS-jongeren
E: jongeren@msvnamsterdam.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



aquarel: Marijke van Riet

