

MS *Mail Service*

JUNI 2010



MET IN DIT NUMMER:

LOTGENOTENCONTACT
HOE EEN SPATIE HET VERSCHIL KAN
MAKEN
NATUURLIJK VEEL NIEUWTJES
FOTO'S VAN DE THEMADAG



COLOFON

Mail Service, afdeling Haarlem e.o.
15e jaargang, nummer 59

Regiocoördinator

Amunda van Stenis, Tel: 023-5632831
van.stenis@quicknet.nl

Secretariaat-ledenadministratie:

Suzanne Groot
Bastion 2
2141 NW Vijfhuizen, Tel: 06-43505965

Financieel coördinator

Carel Schrama

Medewerker werkgroep

Dick van der Kolk

Themawerkgroep

Ellen Kramer
Melvin Slingerland
Amunda van Stenis

Communicatie

Ruud Geleynse

Advertenties:

Informatie over tarieven:
Freek-Jan Hoek, 023-5424492
freek-jan@hotmail.com

Nieuwe leden

Suzanne Groot

Coördinatie inloopuur Spaarne Ziekenhuis

Ivonne Hesse

Werkgroep chronisch ziekenweek

Ria Lupescu en Amunda van Stenis

Werkgroep lotgenotencontact

Suzanne Groot en Amunda van Stenis

Dit is een regionale MSVN-Nieuwsbrief. Mail Service verschijnt vier keer per jaar en wordt over 300 leden/donateurs uit de regio verspreid.

De plaatsen die onder de regio vallen: Aerdhout, Amstelveen, Assendelft, Badhoevedorp, Beverwijk, Bloemendaal, Buitenkaag, Driehuis (NH), Egmond aan Zee, Haarlem, Haarlemmerliede, Heemskerk, Heemstede, Hoofddorp, Koog aan de Zaan, Nieuw-Vennep, Overveen, Santpoort-Noord en -Zuid, Velsen-Zuid, Velsbroek, Vijfhuizen, Westzaan, IJmuiden, Zandvoort, Zwaanshoek, Zwanenburg

Kopij bij voorkeur in Word mailen naar het redactieadres. De redactie behoudt zich het recht voor ingezonden mededelingen in te korten.

Redactieadres, tevens hoofdredactie:

Amunda en Dirk van Stenis
Sparresholm 235
2133 BN Hoofddorp
van.stenis@quicknet.nl
Deadline: 30 juli 2010

Drukkerij:

Smic, Arnhem

MS-telefoon:

0900-8212108 voor bereikbaarheid: zie "nuttige adressen"

MS verpleegkundigen

Liesbeth Wessel (Kennemer Gasthuis, locatie noord. Op woensdag en vrijdag, tel. 023-5454828

Coby van den Berg (Nieuw Unicum, Zandvoort) Tel. 023 5761381

Leonore Lust, Annemieke Koppenhol (Spaarneziekenhuis, Hoofddorp)

MSVN op internet

www.msvn.nl en www.msvnhaarlem.nl

Adreswijziging:

Als u gaat verhuizen, stuur dan een adreswijziging naar het Landelijk Bureau van MSVN, Postbus 30470, 2500 GL Den Haag. Tip: plak uw adresstrookje van MenSen op uw verhuis- of briefkaart en vermeld uw nieuwe adres erbij.

VAN LW REGIOCOORDINATOR

Pffff, het nieuwe nummer dat voor je ligt heeft bloed, zweet en tranen gekost, geloof dat maar!

Zoals je ziet, ziet hij er anders uit dan anders. Dit komt in de eerste plaats doordat we een nieuwe drukker hebben. Deze drukker maakt gebruik van een online programma om de MailService in op te maken. Ik zal het vast gaan leren maar ik moet helemaal opnieuw het wiel uitvinden.

Het voordeel is dat we de lay-out weer eens fris en fruitig konden bekijken. Dat heeft geresulteerd in wat veranderingen. De grootste is dat we nu meer gebruik maken van het beeldmerk van de landelijke MSVN, waar we natuurlijk een kindje van zijn.

Mocht je het idee hebben dat hij wat dunner is dan anders, dat klopt! Maar dat heeft alles te maken met het wat kleinere lettertype. Je krijgt dus net zoveel artikelen....

Ik kan me met deze manier van werken wat minder uitleven en moet in een wat strakker schema werken, maar daar staat tegenover dat deze drukker stukken goedkoper is.

En zo houden we weer geld over om andere leuke dingen te organiseren voor jullie!! We zijn druk aan het brainstormen wat we jullie nog meer kunnen bieden. Tips en suggesties zijn natuurlijk altijd welkom.

Inmiddels zijn we gestart met de lotgenoten-groepen.

In april was de eerste groep. We noemen hem voor het gemak partnerlotgenoten-groep. Maar hij is natuurlijk ook voor vaders, moeders, broers, zussen en volwassen kinderen. Waarschijnlijk is mantelzorg-lotgenotengroep een betere benaming! De eerste avond was een succes en we hebben besloten om ongeveer om de zes weken samen te komen. De volgende keer is 10 juni.

Ook de patiëntengroep is inmiddels van start gegaan en de eerste geluiden waren positief. De volgende bijeenkomst is op zaterdag 3 juli.

Themadagen.

De themawerkgroep is weer hard aan het werk geweest. Zaterdag 26 juni is de volgende dag, je leest er alles over verderop in het blad. Maar we hebben ook de onderwerpen voor het komende jaar alweer bedacht. Het blijft bijzonder hoe we na al die jaren toch weer nieuwe dingen kunnen verzinnen! Maar tips zijn natuurlijk altijd welkom!

Supportbeurs

Dit nummer komt net uit rond de tijd dat de supportbeurs in Utrecht is. Een beurs voor alle chronisch zieken en gehandicapten en een echte aanrader. Ik ben benieuwd of er lezers geweest zijn en wat hen dan bij uitstek is opgevallen. Mail of schrijf me je verhalen!

*Geduld blijkt naast een schone deugd
ook meestal gewoon de enige optie...*

Iris Vande Velde, Merchtem BE



Intussen heb ik eindelijk alle drie de lessen achter de rug, dus nu kan ik het. Nou dat valt in het echt nogal tegen, maar het begin is er. Maar ja, intussen word ik ook strenger voor mezelf, ik weet niet of dat nou gewenning is, of fysieke zwakte. Ik raak het toetsenbord tegenwoordig niet meer aan. Dus dat is wel een stuk gemakkelijker, maar ik moet nu alles doen met het microfoontje. Gelukkig heb ik die lessen gehad, anders zou ik het niet weten. Naast mij ligt het alfabet waarmee ik kan spellen want het komt er nu op aan goed te corrigeren zonder handen. Ik moet soms corrigeren omdat hij me verkeerd verstaat. Dus u kunt dit niet zien, maar dit keer doe ik alles volgens de regels.

Ik heb er een paar nachten over nagedacht omdat het programma steeds 2:00 maakt in plaats van twee uur. En dat wil ik niet altijd. Hij (de computer) typt bij wijze van spreken

al 2:00 voordat ik uur gezegd heb en gumt onbegrijpelijk snel het woord 'twee' weg. Dus hij weet tot mijn verbazing dat hij ook twee heeft getypt, als daar dan 'uur' achteraan komt, weet hij toch dat hij 2:00 moet maken.

Intussen heb ik het door. Ik moet na twee 'spatie' zeggen, dan gaat het goed. Maar u wilt niet weten hoe lang het geduurd heeft voordat het goed ging om deze regel te typen. Want als ik zeg 'spatie' maakt hij een ruimte natuurlijk, in plaats van dat hij het woord typt. En dat is hier nu niet de bedoeling. Zucht. Het is een uitvinding, maar het duurt nog even, voordat ik er alles mee kan doen. Ik moet toegeven dat dit stukje ook niet helemaal netjes is gemaakt. Ik heb 'spatie' gespeld, want anders duurde het me veel te lang.

Maar een mailtje in een kwartier, dat lukt.

Kitty Smit



VACATURES

En weer zijn we toe aan uitbreiding! Een goed teken, we zijn een actieve club. Dit keer zijn we op zoek naar iemand die de **redactie** kan versterken. Iemand met de beschikking tot internet en die het leuk vindt om nieuwtjes te zoeken en daar stukjes over te schrijven.

Bovendien zoeken we versterking voor de werkgroep **lotgenotencontact**. Het mooiste zou natuurlijk zijn als je ervaring in het leiden van dit soort groepen hebt. Maar als je dat -nog- niet hebt krijg je het bij ons vanzelf!

Sportcentrum

In Amsterdam-Noord wordt het Ronald McDonald Centre gebouwd. Dit is een sportcentrum waar o.a. mensen met een handicap allerlei sporten kunnen beoefenen in team verband. Rond de zomer wordt het geopend. De BGH is er gaan kijken en was zeer onder de indruk. In overleg met Sportservice en de gemeente zal bekeken worden of en hoe mensen uit de Haarlemmermeer gebruik kunnen maken van dit Sportcentrum.

WERKEN? JA DAT KAN!

Onderstaande folder is ontstaan uit een samenwerkingsverband tussen verschillende organisaties, waaronder de MSVN.

Als u belangstelling heeft voor het project "Chronisch ziek en werk" kunt u contact opnemen met de Reumalijn, 0900-2030300 (lokaal tarief) van maandag tot en met vrijdag van 10 tot 14 uur (keuzetoets 3 of met de MSVN).



Werken met een chronische aandoening? Ja, dat kan!

Kunt u werken als u een chronische aandoening heeft? Ja, dat kan! Het project 'Chronisch ziek en werk' helpt mensen met reuma, fibromyalgie, multiple sclerose of epilepsie met het vinden van een passende baan. Samen met een re-integratiebedrijf en ervaringsdeskundigen (mensen die, net als u, leven met een chronische ziekte) doorloopt u een re-integratietraject waarin u uitzoekt welke functie het beste aansluit op uw vaardigheden en persoonlijke situatie. U vindt alle informatie in deze folder. U kunt ook contact opnemen met de Reumalijn: T 0900 - 20 30 300 (lokaal tarief).

HARDLOPERS ZIJN DOODLOPERS



De vorige keer heb ik jullie verteld dat het eigenlijk heel goed met me gaat wat betreft de progressie van de ms. Die is er dus niet of nauwelijks volgens de laatste MRI in verhouding tot die van 13 jaar geleden.

Dus dan gaat bij mij een hek open, zoals een goede boerendochter betaamt gebruik ik deze uitdrukking en gedraag me als een koe in de lente. Ik zie weer vers gras en verheug me op de ruimte en de weldaad die dit zal geven.

Ik zie weer mogelijkheden. Als het dan zo goed met me gaat, dan vergeet ik voor het gemak de andere opmerking die de neuroloog maakte maar even: "...maar u wordt natuurlijk wel ouder, wie van 50 loopt nog even hard als toen hij 40 was."

Die invloeden kunnen niet zo groot zijn meende ik. Bovendien... misschien heb ik al die jaren wel veel laten liggen aan mogelijkheden. Ik meende tenslotte dat ik langzamerhand toch achteruit ging en ging me daar naar gedragen.

Maar nu ga ik die tijd inhalen! Ik ga meer sporten, meer dan ik doe. Ik ging één keer per week naar aquarobic en was in die club de jongste. Ik ga maar op de 'jongere groep' en liefst twee á drie keer per week.

Ik fitness één keer per week bij fysiofitness, mogelijk dat dat ook uitgebreid kan worden, naar twee keer per week bij een gewone sportschool. Toen ik daar eens zeven dagen ieder dag mocht sporten, was ik iedere dag te vinden. Ik deed mee met verschillende

dingen, fitness, aqua-robic, bodybalance. Bij het fitness moest ik mezelf zien te redden, ik kon wel hulp vragen, maar dan moest ik 'helemaal' naar het andere eind van de zaal. Niet iemand die me zei welk apparaat ik het beste wel of niet kon gebruiken en als ik het gebruikte hoe dan wel, met welke instellingen. Kortom, tijdens dat uurtje sprak ik mezelf toe en zei: "Geef je de tijd." De dag erna ging ik naar het aqua-robic. Het zwembad ligt anderhalve meter boven de grond. Om daar te kunnen komen moest ik een steil trappetje op, zonder leuning. Toen ik met mijn krukken naar boven toog en bijna uitgleed, weer een peptalk, : "Kom Tien, als je er aan gewend bent wil je niet anders meer." Toen body-balance, een combinatie van yoga en Thai Chi.. "Mevrouw, hebt u dat al wel eens gedaan?" vroeg de receptioniste toen ik voor haar stond met mijn rollator, "Nee, maar ik ga het snel meemaken." antwoordde ik monter. "Weet u dat u een trap op moet?" "Nee, maar als ik iets wil dan kan ik het" zei ik nog steeds monter, maar met een kleine twijfel in mijn stem. Toen ik onder aan de trap stond, voelde ik nog meer twijfel, na de les moest ik ook weer naar beneden. Uit de fitness zaal kwam een bezwete man. Ik vroeg hem of hij een 'cooling down' nodig had, zo ja of hij dan de rollator naar boven wilde brengen. "Ja hoor mevrouw, en u??" vroeg de kleerkast.

"Nee, mij hoeft u niet naar boven te brengen, dank u." Boven moest ik nog een paar treetjes op en daar stonden de dames van body-balance te praten. Toen ik ze vroeg waar de body-balance werd gegeven, verstomde het gesprek. Iedereen keek mij aan en er was één dame die me vroeg: "Hebt u dit wel eerder gedaan? Wij vinden het al zwaar." Ik kan me die vraag voorstellen, maar zij wisten niet hoe gemotiveerd ik was en dat ik toch behoorlijk getraind was, twee keer per week sporten! Nadat ik mijn jas had weggehangen begaf ik me naar de oefenruimte waar ik werd opgewacht door onze 'juf'. Nu



de vraag: "Moet u hier zijn?" op mijn bevestigend antwoord gaf ze aan dat ik op mijn eigen manier (is er een andere manier?) mee moest doen en als het teveel was mocht ik gerust gaan. Die mevrouw kende mij duidelijk niet, ik weggaan voor de les was afgelopen? Ik zou tot het gaatje gaan en dan trots het pand achter mijn rollator verlaten. De les was een openbaring voor me, er waren momenten dat ik volledig gedesoriënteerd op mijn matje aan het zoeken was naar mijn rechterbeen en mijn linker arm. Ik zat behoorlijk in de knoop op sommige momenten. Ook in de spiegel van 10 bij 3 meter kon ik mijn kunsten bewonderen en vroeg ik me af of dit nog goed zou komen. Achteraf kwam de 'juf' op me af, complimenteerde me en verzekerde me dat ik niet de minste van het stel was.

Op dag 6 besloot ik dat ik één dagje mocht spijbelen, trouwens ik kon niet anders. Op dag zeven kon ik nog net mijn ogen openhouden, maar gunde mezelf een dagje bed, of twee daagjes, dat weet ik niet meer.

Ik besloot dat ik rustig moest gaan opbouwen. Daar ben ik na 3 maanden nog steeds mee bezig en moet van de osteopaat die ik inmiddels bezoek omdat ik me niet fit voel, wat rustiger aan doen. Twee keer per week is voorlopig genoeg zegt hij.

Dan maar een elektrische fiets aanschaffen

dacht ik. Na 15 jaar op Scooty rondgereden te hebben en in vakanties op de fiets van mijn man stukjes gefietst te hebben, meende ik dat nu wel kon.

Nu na drie dagen proefrijden, moet ik reëel zijn en nog maar eens goed bedenken hoe ik die fiets meen te gaan gebruiken.



Kortom, genoeg 'goede' voornemens
Tine Leewens

TROPENMUSEUM

Wist je dat het Tropenmuseum altijd mooie exposities heeft en alle verdiepingen per lift te bereiken zijn?

Voor invaliden Zijn twee parkeerplaatsen beschikbaar op het terrein, toegang alleen op vertoon van de invalidenkaart.

Adres: Linnaeusstraat 2

1092 CK Amsterdam

020-5688200

www.tropenmuseum.nl



Pinnen vanuit je rolstoel.

Mocht u bij de Hema in Hoofddorp vanuit uw rolstoel moeilijk kunnen pinnen bij de kassa, dan kunt u ook gebruik maken van de pinautomaat in het restaurant. U kunt daar met al uw boodschappen terecht.

LOTGENOTEN

Je hebt lotgenoten en lotgenoten....

Zoek jij aansluiting bij lotgenoten die ook MS hebben?

Of zoek je juist aansluiting bij mensen die géén MS hebben maar wel dagelijks met MS-ers te maken hebben?

Voor beide categoriën hebben we tegenwoordig groepen.

Wil je meer informatie of je aanmelden?

Neem dan contact op met msvnh haarlem@live.nl of 023-5632831 of 06-43505965.

walkMSamsterdam.org

walk

to create a world free of MS



You can bring us closer to a world free of MS! Walk MS is fun with an important purpose. We walk to make a powerful statement — to keep us moving toward a cure.

U kunt ons dichterbij een MS-vrije wereld brengen! "Walk MS" heeft een belangrijk doel. We lopen om een krachtige boodschap neer te zetten — we zullen doorgaan voor een wereld zonder MS.



walk to
create a world
free of MS

Walk MS Amsterdam

Sunday, June 27 from 8am – 1pm

Sloterpark

President Allendelaan 2

Amsterdam

✘ City of Amsterdam
✘
✘



Op zaterdag 26 juni 2010, staat de volgende themadag in de agenda!



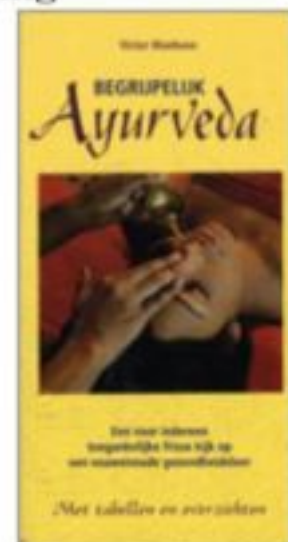
Dr. Victor Manhave is dan onze gast.

Hij is arts in Rotterdam en vertrouwd met MS. Hij heeft naast geneeskunde ook ayurveda gestudeerd.

Ayurveda is een hindoeïstische gezondheidsleer uit India. Het woord Ayurveda is een samenstelling van het woord āyus wat betekent "leven"

of "levensprincipe", en het woord veda (kennissysteem). De Ayurveda ziet het lichaam niet los van geest en natuur. De Ayurveda is een holistische benadering, die voortkomt uit Hindoe tradities en een uitgaat van een totaalbenadering van de onevenwichtigheid (ziekte). Zij probeert deze onevenwichtigheid te herstellen of te voorkómen door de 'energieën' in lichaam en geest in balans te brengen en te houden.

Houd je agenda vrij op die dag!



PASPOORT

Deze keer was 'paspoort' op vakantie en maakte van de nood een deugd en interviewde zijn eigen kinderen plus drie logerende vriendjes. Oudste dochter Nikki was ook van de partij. Of het waarheidsgehalte van de antwoorden onder druk is komen te staan, blijft in het midden.

“Als ik geen zin heb om papa te helpen, dan zucht ik gewoon even en dan doe ik het toch.”



v.l.n.r: Mindel, Joep, Thomas, Zeger en Lucas
foto: Puck Rudolph



Nikki
foto: Lucas Steinbusch

Hoe ziet jullie dagelijks leven eruit?

M: Normaal voor mij: Freek zit best vaak op z'n kamer; dat vind ik gewoon.

N: Eerst naar school en als ik thuiskom een kopje koffie naar papa brengen!

Z: Weet al bijna niet beter; normaal voor mij. Ik help Freek overeind zetten; dan ga ik naar school. Als ik thuiskom, maak ik soms koffie voor Freek. (als ik soms geen koffie wil maken, wordt Freek een beetje boos)

Kan je vader makkelijk mee op vakantie?

N: Dat ligt er aan waar we naar toe gaan! Het kan niet te warm zijn en we moeten altijd een aangepast huisje hebben; niet dat ik dat erg vind hoor, ik hou wel van een beetje luxe!

Z: Niet zo gemakkelijk. Hij kan niet mee naar Spanje of naar Thailand.

M: Van te voren moet je wel goed nadenken, maar als je een huisje hebt, gaat het wel gemakkelijker.

Wat vinden je vriendjes en vriendinnetjes van zo'n invalide vader?

T: In het begin wist ik het niet; toen ik binnenkwam dacht ik: 'dat is een heel oud iemand' Dat had ik niet verwacht maar nu ben ik er aan gewend.

N: Het is aan het begin natuurlijk wel een beetje raar om te zeggen als ik een vriendje of vriendinnetje mee naar huis nam: 'O ja, mijn vader zit in een rolstoel, dus niet schrikken!' Maar voor de mensen die vaak bij mij thuis komen, is het normaal. Freek is Freek!

Vet cool, zo'n traplift?

J: Toen die er net was, kwamen Zeger en Mindel ons halen (Joep en Lucas). Nu is het gewoon.

M: In het begin heel leuk, maar je raakt er aan gewend.

T: Toen ik het voor het eerst zag, dacht ik eigenlijk, 'Wat saai'

N: In het begin wel! Dan wil je alles uitproberen (rolstoel e.d.) maar hij gaat een beetje langzaam dus ik ga gewoon met de trap.

Z: Als iemand zegt dat hij het vet cool vindt, vind ik dat helemaal niet want het is eigenlijk helemaal niet leuk.

Moeten jullie veel mantelzorgen?

Z: Ik doe best veel; doe het ook wel eens als ik eigenlijk niet wil en zeg soms ook wel 'nee'.

N: Nou, dat vind ik heel erg mee vallen; we doen allemaal wel iets; dragen ons steentje bij, maar voor zover ik weet, is dat niet meer dan normaal.

M: Het valt wel mee; toen papa nog kon lopen, was ik nog zo klein; nu weet ik niet beter; papa overeind helpen, boterham / koffie maken, lamp aandoen etc.

Soms dan wil ik niet en dan zeg ik 'nee'

Hebben jullie daar wel eens genoeg van? en wat doe je dan?

N: Nou, voor ons is het normaal, maar eerlijk gezegd heb ik er af en toe helemaal geen zin in!!

Z: Soms dan wil ik het niet doen; dan wordt papa een beetje boos en dan krijgen we ruzie.

M: Als ik het niet wil, dan zucht ik gewoon even en dan doe ik het toch.

Schaam je je wel eens voor je vriendinnen?

N: Nou, eigenlijk niet; het is heel normaal voor mij; voor hen iets minder maar ik schaam me er niet voor.

Nikki, jij herinnert je nog dat je vader je naar school bracht. Wat is er toen gebeurd?

N: Hij ging langzaam steeds meer achteruit, dus ging mama me brengen.

Ben je daar wel eens verdrietig over?

N: Verdrietig niet maar het is wel ineens heel anders als je papa je niet meer naar school brengt.

Wat zouden jullie het liefste willen?

N: Het is logisch om te zeggen 'dat papa weer kan lopen', maar het liefst heb ik dat hij het nog een tijdje volhoudt en mijn en Zeger en Mindels kinderen kan zien.

Z: Dat hij geen MS had en dat hij weer kon lopen.

M: Het lijkt me best wel een beetje eng als hij weer zou kunnen lopen maar dan gaan we samen naar het 'roze kasteel' in Jordanië.

Hoe vind je het als je vader je van school haalt?

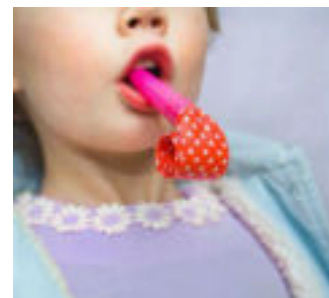
T: Soms kijken kinderen wel eens naar Freek. Dat vind ik onbeleefd. In het begin durfde ik er niet naar te vragen maar hij maakt er het beste van, zo lijkt het wel.

Z: Ik vind het altijd leuk. We gaan daarna vaak wat leuks doen.

M: Kinderen vragen wel eens wat voor rare vlek hij in z'n gezicht heeft. Dat vind ik niet erg, zolang papa dat ook niet erg vindt. Veel kinderen denken dat MS heel erg is maar dat valt best mee.

Er is er één jarig, hoera, hoera
 Dat kun je wel zien, dat is zij, ja, ja
 Heerlijk al die visite thuis
 Maar ieder huis heeft zo zijn eigen kruis
 Het begint al met de boodschappen halen.
 Wat moet je weer veel betalen.
 Dan die kletspraat, die je hoort
 Na het "feest" ben je gestoord.
 "Lekker weertje hé, maar wel een beetje fris
 Weet je het van Marie, het is weer helemaal mis,
 Die Jan van haar, die heeft een ander,
 En Klaas en Mien gaan uit elkander.
 Zeg, Ome Piet is aan de drank.
 Kijk, Jack loopt nu een beetje mank,
 Want hij is van de trap gevallen.
 Gôh, Ome Huib zit weer te lallen,
 Die kijkt veel te diep in het glas."
 Ik wilde dat het voorbij was.
 Dat gezeur en dat gezwam,
 Hoe Ome Daan aan zijn eindje kwam.
 Wat kan mij dat allemaal schelen,
 Voor mijn part gaan ze fietsen stelen.
 Ik krijg hoofdpijn, ik ben moe, ik gaap,
 Want ik beken, dat ik daarvan omval van de slaap!

Yvonne Postma



PGB-ADMINISTRATIE

Het is nu mogelijk om uw PGB-administratie online bij te houden.

Het voordeel is dat u automatisch alles via de regeltjes invult. Aan het einde van de periode weet u direct wat u nog te besteden heeft en het verantwoordingsformulier print u uit en kan worden verstuurd. De eerste 30 dagen zijn nu gratis. Kijk op www.epgb.nl

Daarna berdragen de kosten per maand:

1-3 zorgverleners € 9,95
(small)

4-10 zorgverleners: €14,95
(medium)

meer dan 10 zorgverleners: €19,95
(large)

De PGB-administratie kan betaald worden uit het vrij besteedbare bedrag, maar niet uit het bedrag dat verantwoord moet worden aan het zorgkantoor. U kunt uw administratie ook laten doen bij de instanties waar u de zorg inkoop.

Weet wel dat u altijd zelf verantwoordelijk blijft voor het geld dat wordt uitgegeven aan de zorg.

bron: Nieuwsbrief Gehandicaptenberaad Velsen, maart 2010

TREINREIS VAN 45 MINUTEN OM PERRON OVER TE STEKEN

Een Britse treinmaatschappij heeft zich verontschuldigd bij een gehandicapte vrouw die een treinreis van 45 minuten moest maken om op het perron aan de overkant te komen.

De 53-vrouw kon met haar rolstoel het juiste perron in het station van Staplehurst niet bereiken omdat de lift onbemand was. De vrouw moest aan de overkant zijn omdat de enige uitgang van het station zich daar bevond. Om er toch te komen, moest ze de daarom nu de trein richting Ashford nemen die 45 minuten later op het perron waar ze moest zijn aankwam.

Southeastern Railway heeft zich inmiddels verontschuldigd bij de vrouw en zegt dat de lift nu op elk tijdstip gebruikt kan worden.

VRIJWILLIGERS HELPEN MANTELZORGERS

Vrijwilligers zijn er nooit genoeg! Meestal gaat het om ziektes, zoals Parkinson, MS, Alzheimer, dementie, gedragsstoornissen, zware handicaps, enzovoorts. Met zo'n zware taak is het logisch dat mantelzorgers er af en toe even tussenuit moeten kunnen om de accu op te laden.

Dat kan. Tenminste.... als u als vrijwilliger de taak van de mantelzorger enkele dagen of weken over neemt.

De voordelen? De patiënt blijft in de eigen vertrouwde omgeving en de mantelzorger kan na de adempauze weer met frisse moed aan de slag.

Handen-in-huis

Handen-in-huis regelt vraag en aanbod tussen mantelzorgers en mantelzorg-vervangers. Tijdens de vervanging verblijven de vrijwilligers te huis drie dagen/twee nachten intern. Het is mogelijk alle mantelzorg-taken over te nemen. De dagelijkse regelmaat niet w...



Onkostenvergoeding

De vrijwillige mantelzorg-vervangers krijgen een onkostenvergoeding voor hun werk. Voorwaarden voor dit werk zijn affiniteit, een leeftijd van 18 jaar of ouder en het vermogen om naast de zorg, een huishouden draaiende te houden. Meer weten? Neem geheel vrijblijvend contact op met stichting Handen-in-huis, telefoon 030-6590970, info@handeninhuis.nl

BLAUWE GIDS

De Blauwe Gids vol met vakantie mogelijkheden voor mensen met een beperking is weer uit. De gids is op telefonisch aan te vragen op nr. 088-3355700 of via de website www.deblauwegids.nl

START SEIZOEN STRANDRUPS 'DE VRIJHEID'

Strandrups 'De Vrijheid' van Platform Gehandicapten Westland begint vanaf 5 april weer met ritten over het strand.

De strandrups is speciaal ontwikkeld voor mensen met een lichamelijke beperking: slecht ter been of in een rolstoel. Het voertuig biedt plaats aan vier personen in een rolstoel, of acht personen op standaard stoelen. Met een snelheid van 5 km per uur, worden korte en lange ritten gemaakt.

Vanaf begin april tot eind oktober wordt er met 'De Vrijheid' gereden, zes dagen per week van 10.00 uur tot 17.00 uur. De chauffeurs zijn goed opgeleide vrijwilligers, die altijd in teams van twee personen het voertuig bemannen. Alle ritten vertrekken vanaf strandopgang bij Hotel Elzenduin aan de Strandweg in Ter Heijde aan Zee.

Reserveren is mogelijk via strandrups@pg-westland.nl of op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag na 13.00 uur via 06-42 05 55 54



DEEL UW ZORG OP DEELJE- ZORG.NL

Deeljezorg is een sociaal netwerk voor iedereen met een hart voor goede zorg in Nederland. Vertel wat u is overkomen, stel vragen, deel uw ervaring. Ook kunt u een eigen groep starten. Er is bijvoorbeeld een actieve groep Q-koortspatiënten actief op deeljezorg.nl. Neem een kijkje en doe mee!

MAILADRES

Krijg je nooit mailtjes van ons en zou je dat wel op prijs stellen?

Stuur dan je mailadres naar het secretariaat: sgroot@quicknet.nl

ZEILDAGEN OP HET AMSTELMEER

Elk jaar vinden bij Watersport Vereniging Amstelmeer zeildagen voor mensen met een beperking plaats. Iedereen, ongeacht leeftijd, beperking of rolstoel is van harte uitgenodigd zich voor deze zeildagen aan te melden. De zeildagen vinden plaats op vrijdag 18 juni of zaterdag 19 juni. Net als voorgaande jaren wil de organisatie mensen met een beperking de 'kick' van het zeilen laten ervaren.

Met deze gewone (niet aangepaste) zeilboten zal het op sommige momenten wel improviseren zijn. Vooral rolstoelgebruikers moeten er rekening mee houden dat ze uit hun rolstoel in de zeilboot getild worden. Daarnaast is er geen invalidentoilet aanwezig in het clubgebouw.

Aan deze dag (het zeilen, koffie, thee en een nasi maaltijd) zijn minimale kosten verbonden. Het bedrag dat voor deelname aan deze spectaculaire zeilervaring betaald moet worden is € 10,- per persoon.

Doordat het aantal aanmeldingen wel eens groter zou kunnen zijn dan het aantal beschikbare plaatsen, zal voorrang gegeven worden aan mensen die nog nooit hebben deelgenomen aan dit zeilevenement. We hebben namelijk plaats voor veertig deelnemers per dag. Kortom 80 deelnemers in twee dagen!

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de regiomedewerker aangepast sporten Kop van Noord-Holland, Iris van Paridon, 0224-214774 of E-mail: ivanparidon@sportservicenoordholland.nl

GRIJZE GOLF

Hebben we weer zo een typische senioren vakantie geboekt. Dit keer is de bestemming het meest zuidelijke puntje van Gran Canaria: Playa des Ingles.

Gekozen voor een 3-sterrenhotel. Echt bovengemiddeld goed. Vele extra's die je niet verwacht. Gratis wellness, gratis shuttlebus naar het strand, gratis cyber café, uitgebreide buffetten inclusief complete chocolade fontein voor de dames en franse kaas assorti met een portje voor de heren. Overal voldoende personeel die een uitmuntend service niveau realiseerden.



Een zeer groot percentage van de gasten zijn naar mijn inschatting in de leeftijdscategorie 70 jaar en ouder. Niks mis mee hoor, de mensen zijn relaxed, tolerant en absoluut niet schreeuwerig of dominant. Het leuke is dat ik met mijn ruim 53 jaar, ondanks mijn MS en krukken, in dit gezelschap nog redelijk dynamisch voor de dag kom. Een minpuntje is wel dat na elf uur 's avonds het bargebeuren nagenoeg geheel is stilgevallen. Misschien maar beter, immers het gespreksonderwerp is al spoedig kinderen, kleinkinderen. Het geluk, de pech en het verdriet door velerlei oorzaak waarmee men door het leven gaat komt vrijwel altijd ter sprake. Ieder huisje heeft zijn kruisje is alras mijn conclusie.

Het hotel is 100% volgeboekt maar er was voldoende ruimte in het restaurant en bij het zwembad zijn genoeg ligbedjes. Dat is het voordeel van buiten het hoogseizoen op vakantie gaan. In schoolvakantietijden is de kamer bezet met 2 ouders en 1 of 2 kinderen. Daar heb ik uiteraard geen last van. Maar

tijdens het eten zijn toch 4 stoelen nodig. En de kinderen willen ook een ligbed bij het zwembad. Dus 4 bedden in gebruik in plaats van 2. Dan ontstaat vanzelf het beroemde en vooral irritante reserveren middels handdoekje leggen rond het zwembad. Reserveren en vervolgens gebruiken is tot daar aan toe. Maar bezet claimen en de hele dag niet komen opdagen is gewoon a-sociaal.

Helaas ook inclusief was een virus die het op mij had gemunt. Een spontane aanval op de maagstreek eindigde in leging van de maag langs de verkeerde kant. De maagstreek was ruim 24 uur van streek. Maar het herstel van het lichaam duurde aanzienlijk langer. Alle zwakke plekken in mijn lichaam waren aangetast en het ongevraagde bijeffect was dat het gehele lichaam stil werd gelegd. Ik herkende bij mezelf een schub-achtige situatie. Algehele verlamming en krachteloosheid voor tenminste 2 dagen. Zo slecht en slap heb ik me in geen jaren gevoeld.

Met een van de senioren heb ik nog een rondrit over het eiland gemaakt. Het binnenland is fabelachtig mooi en het dagje uit was reuze gezellig. De wegen zijn uitstekend en in de bergen aan de dalzijde consequent voorzien van vangrails. Een veilig gevoel als er toch wel erg vaak door tegenliggers wordt getoeterd vanwege onzerzijds het teveel op het midden van de weg willen rijden. Volgend jaar moet de chauffeur weer naar de keuring. Maar dat is medisch en zegt niets over zijn actuele rij-kwaliteiten. Toch moet ik tevreden zijn en dat ben ik. Ik kan geen auto huren vanwege de noodgedwongen benodigde aanpassingen.

De vakantie is prima verlopen, maar een grijze golf gevoel kon ik niet helemaal onderdrukken...

Egbert Mulder



THEMADAG TIEN APRIL 2010

Het is iedere keer weer een verassing hoe een onderwerp voor de themadag bij onze leden zal aanslaan. Dit keer dachten we op een grote opkomst te kunnen rekenen. Maar helaas. De aanmeldingen bleven achter bij onze verwachtingen. We waren dus zeer verast toen er heel wat mensen onaangekondigd kwamen!! (Wel een beetje lastig voor de hoeveelheid broodjes, maar ja....)

Deze dag had nog meer verassingen in inpetto.

Allereerst waren er de cadeautjes voor de baby van Melvin. Melvin is medeorganisator van de themadagen. In oktober 2009 werd zijn tweede zoon, Ruben geboren. U heeft dat in de vorige MailService kunnen lezen. Nu waren er dus cadeautjes voor Ruben en ook voor grote broer Lucas. De bloemen waren voor Jessica, die per slot van rekening het werk ervoor gedaan heeft.

Hiermee kwamen de verassingen nog niet aan een einde. Er bleken jubilarissen te zijn. Dirk en Amunda van Stenis en Ellen Kramer werden in het zonnetje gezet omdat ze al vele jaren actief zijn voor de "Club". Ze kregen een spel en bloemen. De verassing was des te groter omdat zelfs de voorzitter (Amunda) van niets wist!

Eindelijk konden we dan aan het programma beginnen.

Irma Drijvers vertelde over het belang van de MS-telefoon door middel van een powerpoint-presentatie. Deze zal in iets aangepaste vorm op de website (www.msvnhaarlem.nl)

komen te staan. Zij legde uit dat er verschillende redenen kunnen zijn om te bellen. Mensen bellen soms uit eenzaamheid maar vaak om informatie. De mensen achter de MS-telefoon zijn allemaal "ervaringsdeskundigen" oftewel zij hebben zelf MS. Zij kunnen dus goed invoelen en weten verder ook nog eens de weg in de wirwar van informatie.

Na de lunch hadden we Liesbeth Wessel te gast. Zij is MS-verpleegkundige. Na de uitleg van wat een MS-verpleegkundige dan wel doet (ook middels een powerpoint-presentatie die op de website komt) konden we losbarsten met onze vragen. Hetgeen dan ook gebeurde. Natuurlijk kwam ook Dr. Zamboni en zijn nieuwe behandeling aan bod, dat houdt de gemoederen flink bezig. Het advies blijft om de onderzoeken af te wachten. Het Vu Medisch Centrum is momenteel druk bezig met een onderzoek. Zij hopen dat in de zomer af te ronden. Als de resultaten positief zijn zullen zij dieper op die onderzoeken ingaan. Wat bijvoorbeeld nog totaal onderbelicht is is het effect (-lees veiligheid) is op langere termijn. We houden je natuurlijk op de hoogte.

Affijn, uiteindelijk was het weer een zeer bevredigende dag en ging iedereen tevreden naar huis!!

De volgende themadag is alweer in de maak en zal zijn op zaterdag 26 juni, elders in dit nummer staat de aankondiging.

Wat onmogelijk lijkt, is vaak 'gewoon' moeilijk.

Stefan Brijs



TIPS VOOR CHRONISCH ZIEKEN EN GEHANDICAPTEN

Leg een apart spaarpotje aan. Hoe ouder je wordt, des te groter de kans op ziekte. De ouderen van nu zullen meer ziekte- en zorgkosten vergoed krijgen dan de ouderen van straks. Wilt u een verzorgde oude dag, beperk u dan niet tot het sparen van pensioen. Sluit u aan bij een patiëntenvereniging. Zo'n vereniging maakt u wegwijs in het oerwoud van regelingen en loketten die er zijn voor chronisch zieken en gehandicapten. Ook bieden patiëntenverenigingen vaak interessante kortingen op medicijnen en hulpmiddelen. Ook komen de verenigingen op voor de belangen van hun leden door te lobbyen. Zo zijn zij een belangrijke gesprekspartner van het CVZ. Dit college adviseert de overheid over wat er wel en niet vergoed zou



moeten worden via de basisverzekering. Zorg voor een goede aanvullende verzekering. Zo'n verzekering vergoedt vaak zaken die met name interessant zijn voor ouderen, gehandicapten en chronisch zieken. Het lastige is wel: verzekeraars hebben

hiervoor geen acceptatieplicht. Als u de aanvullende verzekering wilt onderbrengen bij een andere verzekeraar, kan het gebeuren dat deze u weigert. Zeg daarom nooit uw aanvullende verzekering op voordat u een nieuwe heeft. Sluit een hiaatverzekering af. Mensen die op latere leeftijd chronisch ziek worden of gehandicapt raken, gaan er vaak in inkomen fors op achteruit. Vaak daalt ook het inkomen van hun partner omdat die minder gaat werken om voor de ander te kunnen zorgen. Tegen het laatste kun je je niet verzekeren, tegen het eerste wél. Als u in de WIA (de opvolger van de WAO) belandt, vult een goede WIA-hiaat-verzekering uw inkomen aan tot 70% van het laatstverdiende salaris, tot een bepaald maximum. Verdient u bovenmodaal, dan kunt u nog een WIA-excedentverzekering afsluiten of u via

de werkgever verzekeren voor een arbeidsongeschiktheidspensioen dat aanvult tot 70% of 80% van uw laatstverdiende inkomen. Controleer of uw werkgever wellicht al een collectieve verzekering heeft afgesloten. Controleer ook hoe uw pensioen geregeld is bij arbeidsongeschiktheid. Laat u goed voorlichten. De regels van de Zorgverzekeringswet, het belastingstelsel, de AWBZ en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) veranderen voortdurend. Vooral de invoering van die laatstgenoemde wet heeft voor veel verwarring gezorgd. Mensen weten vaak niet meer voor welke voorziening ze waar moeten zijn. Wat de ene gemeente vergoedt, kan de andere gemeente soms niet vergoeden.

Er zijn ook een paar handige websites:

www.regelhulp.nl Deze site biedt hulp bij het aanvragen van voorzieningen. Betreft een gezamenlijk initiatief van de ministeries van VWS en SZW, de gemeenten, het UWV en CIZ. **www.berekenuwrecht.nl** Voor hulp bij het zoeken naar bestaandere-



gelingen en wie daarvoor in aanmerking komt. Eigenaren zijn het Nibud en Stimulanz.

www.kiesbeter.nl Voor vragen over medicijnen, zorgverleners en hulpmiddelen. Van het ministerie van VWS en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

www.zorgkaartnederland.nl Helpt bij het kiezen van een zorgaanbieder. Van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum.

www.meerkosten.nl Voor uitleg over de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten en andere regelingen die geld opleveren. Van de CG-Raad. Welke zorgverzekeraar biedt de meest complete aanvullende verzekering voor chronisch zieken tegen een schappelijke prijs? U vindt het in de **Zorgvergelijker**

Bron: consumentenbond dd. 02-04-2010

Agenda

- Elke vrijdag: Zwemmen in de Planeet van 18.30 - 19.30 uur
inlichtingen: Marjan Buitenhek tel. 0255 - 52 2 476
of Theo Sallé tel. 023 - 52 52 952
- elke derde donderdag inloopuur in het Spaarne Ziekenhuis
van de maand inlichtingen bij Ria Lupescu 023 - 5240182
- 10 juni 2010 lotgenotenbijeenkomst voor partners van MS-ers
26 juni 2010 themadag!
3 juli 2010 lotgenotenbijeenkomst voor MS-patiënten
22 juli 2010 lotgenotenbijeenkomst voor partners van MS-ers
30 juli 2010 deadline copy voor volgende MailService
Zie colofon voor redactie adres.
- 02 september 2010 lotgenotenbijeenkomst voor partners van MS-ers
Half september 2010 volgende MailService bij u in de bus

NUTTIGE ADRESSEN

Voor advies en begeleiding bij vragen en problemen rondom uw handicap:
MEE Amstel en Zaan, Boekanierlaan 2, Hoofddorp: 023-5563300, informatie@meeaz.nl,
www.meeaz.nl
MEE Noordwest-Holland: 023-5358877, info@meenwh.nl, www.meenwh.nl

Voor informatie over het persoonsgebonden budget (PGB):
Per Saldo, de landelijke vereniging voor budgethouders, Utrecht, 030-2304066 www.pgb.nl

Zorgkantoor Kennemerland: 020-5914444
Zorgkantoor Amstelland/ Meerlanden, Leiden: 071-5825931

Voor vragen en klachten: Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg(IKG):
IKG Kennemerland 0255-518279, ma en do 10.00-12.00 uur
IKG Amstelland en de Meerlanden 023-5627126, maan/dins/woensdag tussen 10-12 uur,
vrijdag tussen 10-12 uur. Email: ikg@rpcp-am.nl

Belangenemancipatie en behartiging lichamelijke gehandicapten en chronisch zieken Zuid-
Kennemerland: www.stichtinghetweb.nl

Voor mensen die langdurig en intensief voor een ander zorgen:
Tandem-mantelzorgondersteuning
Kleermakerstraat 51a, 1991 JL Velzerbroek
WWW.tandemzorg.nl

Voor mensen die hun verhaal kwijt willen of met vragen zitten:
MS-telefoon: de MS-telefoon is op werkdagen bereikbaar van 14.00- 17.30 uur **en**
ma. en do. avond van 17.30-21.00 uur, tel. 0900-8212108. In het telefoonteam zitten
mensen die zelf ook bekend zijn met de diagnose MS.

Heliomare dagbesteding



Een handicap..? Tijd om de deur uit te gaan!

Bijna iedereen die lang thuiszit, overkomt het. Bijna iedereen die dit vooruitzicht heeft, is er bang voor. Het gewone dagritme raakt verloren, je komt tot niets, want je hebt toch de hele dag de tijd. En je spreekt bijna geen mensen meer. De verveling slaat toe. Elke dag lijkt op de ander.

Voor mensen met een beperking is een zinvolle invulling van de dag niet zo gewoon als het lijkt. Net als iedereen willen zij hun favoriete bezigheden uitoefenen, zich ontwikkelen en contacten leggen met anderen. Heliomare dagbesteding is er voor iedereen met een lichamelijke of meenvoudige handicap en voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Als professionele organisatie bieden wij een breed scala aan mogelijkheden.

Dus, wat let u? Het is de hoogste tijd om de deur uit te gaan! Kijk eens op onze website voor een locatie van Heliomare bij u in de buurt of stuur een e-mail naar info-dagbesteding@heliomare.nl

www.heliomare.nl/dagbesteding

Relweg 51 • 1949 EC Wijk aan Zee • www.heliomare.nl

