

2009

TPG Post

Port betaald  
Port payé  
Pays-Bas

# MS Mail Service

14e jaargang, nummer 54

Een hele nieuwe vormgeving  
en weer veel nieuws!!



Secretariaat: S. Groot, Bastion 2, 2141 NW, Vijfhuizen



# COLOFON

Mail Service, afdeling Haarlem e.o.  
14e jaargang, nummer 54

## **Regiocoördinator**

Amunda van Stenis

## **Medewerkers werkgroep**

Dick van der Kolk

Ria Lupescu

Melvin Slingerland

Freek-Jan Hoek

Suzanne Groot

## **Contactpersonen:**

Dick van der Kolk,

Nieuweland 15,

1991 EA Velsbroek

Tel. 023-5371182 na 19.00 uur

famvdkolk@quicknet.nl

Amunda van Stenis

Sparresholm 235

2133 BN Hoofddorp

Tel: 023-5632831

van.stenis@quicknet.nl

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:

Aerdenhout, 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:**

Sparresholm 235

2133 BN Hoofddorp

van.stenis@quicknet.nl

Deadline: 31-08-2009

## **Hoofredactie:**

Dirk en Amunda van Stenis

## **Vormgeving:**

Amunda van Stenis

## **Drukkerij:**

Drukkerij Koopmans, Zwanenburg

## **Advertenties:**

Informatie over tarieven:

Freek-Jan Hoek, 023-5424492,

freek-jan@hotmail.com

## **MS-telefoon:**

0900-8212108 te bereiken op elke werkdag tussen 14.00 en 21.00 uur

## **MS verpleegkundigen**

Liesbeth Wessel (Kennemer Gasthuis, lokatie 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](http://www.msvn.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 de regiocoördinator

---

**D**it keer is er allerlei spannend nieuws te melden!! Waar zal ik beginnen?? Nou ja, het wordt dus in willekeurige volgorde van belangrijkheid. We hebben bijvoorbeeld op onze oproepen heel wat reacties gekregen wat geresulteerd heeft in een nieuwe secretaris: Suzanne Groot. Zij heeft haar eerste vergadering al bijgewoond en is voortvarend aan het notuleren geslagen. Suzanne, van harte welkom en we hopen en werken aan een goede samenwerking.

Nog meer spannend nieuws: als je dit leest is onze eigen website al in de lucht. Probeer het maar eens: [www.msvnhaarlem.nl](http://www.msvnhaarlem.nl) Hij is prachtig geworden!. Onze nieuwe webmaster, Wendy Landesbergen heeft er hard aan gewerkt om er iets heel moois van te maken. En mooi is het geworden! We zijn hartstikke blij met Wendy's werk. Natuurlijk zijn we vreselijk benieuwd naar jullie reacties. Is de opzet van de website duidelijk? Spreken de onderwerpen aan? Ga je het forum gebruiken? Is het geheel leesbaar? Mis je nog iets? Laat het ons vooral horen! De site wordt regelmatig "ge-updated" dus blijf hem bezoeken! We zoeken nog iemand die een blog wil bijhouden. Wat je natuurlijk allang gezien hebt, is onze nieuwe verschijningsvorm! Als ik dit zit te typen heb ik alleen nog maar een proefdruk gezien dus ik vind het super spannend! We hebben een tijdelijk budget voor deze mooie uitvoering en zijn dus naarstig op zoek naar adverteerders, hetzij in ons mooie blad, hetzij op onze nieuwe website. Mocht je belangstelling hebben, neem dan contact op met Freek-Jan Hoek. Zijn gegevens staan in het colofon. Ik ben vreselijk benieuwd naar jullie reacties!

Als jullie dit lezen is de themadag van mei achter de rug –het verslag staat elders– en zijn we alweer druk met de volgende: 12 september. De aankondiging staat verderop. Komt allen!!!

Het is overigens weer tijd om over de vakantie na te gaan denken. Of heb je al iets geregeld? Zo niet, kijk dan eens op: [www.deblauwegids.nl](http://www.deblauwegids.nl)



# (Aan)gepast wonen!!

*De menselijke maat achter de vraag*

door Tine Leewens

---

**D**e sfeervolle kamer, met details geboren uit een creatieve geest, verraad niet dat hier iemand woont die nog maar pas deze woning heeft betrokken. Annet leeft sinds 5 maanden in dit huis. Haar leven kent vele pieken en dalen. Het contrast tussen het vrolijk ingerichte huis en het niet zo gemakkelijke leven heeft ze goed weten te verhullen.

Annet (50) heeft 14 jaar geleden de diagnose MS gekregen, sindsdien heeft ze heel veel last van schubs (aanvallen van verslechtingen). Ze moest stoppen met de medicijnen die de schubs verminderden omdat deze ernstige hartproblemen veroorzaakten. Daarna kreeg ze ook nog een chronische leverontsteking. Toen haar relatie stuk liep moest ze andere woonruimte zoeken met haar drie kinderen. `Ik wist niet waar ik heen moest, al die rottigheid die me overkwam. Ik ben naar een maatschappelijk werker gegaan, die heeft me goed geholpen en gaf het advies om gebruik te maken van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning ( WMO).’ vertelde Annet.

## ***WMO: Wet Maatschappelijke ondersteuning***

In het gemeentehuis is een speciaal loket waar je met alle WMO vragen terecht kunt. Als er sprake is van een langdurend contact tussen cliënt en het WMO-loket zal een vaste consulent worden toegewezen. Deze helpt je met het invullen van de benodigde formulieren en kan je op allerlei manieren helpen of de weg wijzen. Binnen 8 weken moet de gemeente volgens de AWB (Algemene Wet Bestuursrecht) een aanvraag behandeld hebben en uitsluitsel geven.

‘Bij het loket heb ik verteld over alle narigheid van de laatste jaren en werd me toen bewust dat het wel veel was dat ik had meegemaakt. Ik begon dan ook te huilen terwijl me dat niet snel gebeurt. Mogelijk heeft dat geholpen dat ik snel een urgentieverklaring met voorrang op de wachtlijst van woningzoekenden kreeg. De medewerkers hebben me met raad en daad bijgestaan. Ze waren echt lief voor me.’

## ***Aangepast wonen!***

Annet moest op de site van [www.woneninvelsen.nl](http://www.woneninvelsen.nl) inloggen met haar persoonlijke inlogcode. „Ik heb veertien opties genomen op allerlei woningen, op die manier liet ik duidelijk merken dat mijn nood hoog was.”

Afhankelijk van de plaats op de wachtlijst én het aantal mensen dat zich inschrijft voor een bepaalde woning word je uitgenodigd om de woning te komen bekijken. Zo ook bij Annet. Direct bij de eerste selectie werd ze uitgenodigd een woning te bekijken die hemelsbreed nog geen 300 meter bij haar vorige woning vandaan lag.

„Heerlijk in mijn eigen buurtje met alle belangrijke mensen in de buurt. Ik kreeg het vierkamer appartement op de begane grond.” Daardoor had ze ook een tuintje.

„Kijk”, zegt ze trots, wijzend op het postzegelgrote tuintje met meters hoge potten vol bamboe in plaats van een schutting. Hieruit blijkt weer hoe creatief ze is. „Het is al klaar voor de lente. In no-time was ik verhuisd met alle hulp die ik had.”

Het huis is gelijkvloers en zonder drempels. Na vier maanden kwam de ergotherapeut kijken welke aanpassingen in de keuken het gemak konden vergroten. Ook moest

gezorgd worden dat de scootmobiel in de schuur kon en dat er een mogelijkheid kwam dat Annet haar grote passie/haar werk, schilderen, kan beoefenen.

***Verhuizen meestal niet nodig.***

De adviseur van afdeling Zorg en Ondersteuning, de heer H. Verheul die zorg draagt voor de uitvoering van de Wet Maatschappelijk Ondersteuning, zegt: „Meestal zullen de woningen worden aangepast en zal verhuizen niet nodig zijn. Een bouwkundige van de gemeente kijkt of aanpassingen in de bestaande woning mogelijk zijn. In de praktijk blijkt bijna alles mogelijk. Als een trapgat te klein is voor een traplift wordt gekeken of beneden een slaapplek te realiseren is.”

Verheul: „De keuzevrijheid binnen de WMO is van dien aard dat als je bijvoorbeeld een woningaanpassing zelf wilt regelen, je in plaats van een voorziening ook een Persoonsgebonden Budget kunt krijgen, waarmee jezelf een aanschaffing kan doen.”

De WMO gaat altijd uit van de goedkoopste adequate oplossing voor een probleem, ongeacht of er sprake is van een koophuis of huurhuis. Als mensen een marmeren aanrechtblad willen, krijgen ze een budget voor het goedkoopste aanrechtblad en de rest moeten ze zelf bijleggen. Als de voorziening is gerealiseerd moet men het geld wel verantwoorden door de rekeningen te overleggen. Wanneer het aangevraagde minder dan €2000 kost zal de procedure eenvoudiger zijn. Het moet daarbij natuurlijk wel zo zijn, dat de noodzaak voor de voorziening kan worden aangetoond.

Valt het duurder uit dan was begroot dan laat de gemeente zich soms adviseren door het externe bedrijf Scio. De organisatie heeft een arts die een indicatiestelling doet ten behoeve van hulp of aanpassingen.

De aanpassingen binnen de 4 muren van een woning kan de gemeente altijd doen. In principe is de WMO er niet voor bedoeld om collectieve aanpassingen aan een woongebouw te financieren. Als er buiten, bijvoorbeeld op de galerij, aanpassingen nodig zijn zal de gemeente de verhuurder adviseren en eventueel de kosten delen. Als je binnen een korte tijd, één of twee jaar, verhuist en weer een beroep doet op de gemeente voor een andere aangepaste woning zal er worden gekeken naar een terugbetaling of verrekening. Verder heft de gemeente geen eigen bijdrage, behalve bij levering van hulp in het huishouden.

***WMO: overal hetzelfde!***

De WMO-consulente heeft Annet ook geholpen met het invullen van allerlei formulieren die nodig waren om thuishulp te krijgen. Je krijgt geen thuiszorg als je inwonende gezinsleden hebt die ouder dan 18 jaar zijn (afhankelijk van de individuele omstandigheden van de aanvrager). Deze gezinsleden moeten dan hun handen uit de mouwen steken. Omdat haar situatie zo schrijnend was heeft ze eenmalig hulp voor de eerste drie maanden in haar nieuwe woning gekregen.

Annet was heel blij, maar uitgeput van alle emoties. „Ik heb de afdeling Zorg en Ondersteuning een taartje gebracht, ik was zo blij met alle hulp die ik heb gekregen.” De Wet Maatschappelijk Ondersteuning is overal hetzelfde, maar de invulling kan per gemeente verschillen. Om onduidelijkheden in de uitvoering van de wet te voorkomen heeft Velsen afspraken gemaakt met de omringende gemeenten Beverwijk, Heemskerk en Castricum.

Het uitgangspunt van WMO Velsen is en blijft dat de menselijke maat achter de vraag centraal staat.

## IK HEB WAT, KRIJG IK OOK WAT?

Het ministerie van VWS heeft de brochure “ik heb wat, krijg ik ook wat” die al langer bestaat, bijgewerkt tot 1 januari 2009. In ons land leven naar schatting 2 miljoen mensen die “wat hebben”. Een chronische ziekte, handicap of hoge leeftijd leidt vaak tot extra kosten. Die kunnen hoog oplopen. Daarom zijn er verschillende regelingen voor vergoeding of compensatie van kosten door ziekte, handicap of ouderdom. Niet iedereen is op de hoogte van de mogelijkheden. De brochure “ik heb wat, krijg ik ook wat” van het ministerie van VWS geeft op deze vragen antwoord. De brochure biedt een overzicht van alle bestaande regelingen voor mensen met een chronische ziekte, handicap of hoge leeftijd. U leest welke regelingen er zijn, hoe ze werken en waar u terecht kunt voor een aanvraag of meer informatie.

Gratis te bestellen via Postbus 51, telefoon 0800-8051 (gratis)



### *Gehoord op de vrijwilligersdag:*

M.S. is een ziekte: levenslang en levensbreed!

M.S. is als je schoonmoeder, ze komt met haar tassen vol en gaat niet meer weg.

op werkdagen van 08.00-20.00 uur.

## MSweb bestaat 10 jaar

MSweb, de Nederlandse website voor en door mensen met M.S. bestaat 10 jaar. MSweb trekt veel belangstelling. Vorig jaar werd de site meer dan 700.000 keer bezocht. MSweb staat in de wereld top tien van websites over MS. Petra Holtrust, zelf getroffen door M.S., bedacht dat het handig zou zijn als er een website zou komen met de juiste informatie over de ziekte maar ook waar mensen met M.S. elkaar konden ontmoeten en ervaringen konden uitwisselen. Ze zocht en vond enkele gelijkgestemde zielen om met dit idee aan de slag te gaan. Op 5 maart 1999 ging [www.msweb.nl](http://www.msweb.nl) daadwerkelijk de lucht in. MSweb heeft elke dag nieuws. Wetenschappelijk nieuws over medicijnen of therapieën en nieuws over financiële vergoedingen voor bijvoorbeeld partners van mensen met M.S. Daarnaast biedt de site persoonlijke interviews, dagboeken en columns. Vier keer per jaar verschijnt op MSweb een virtueel magazine, MSzien. De huidige populariteit van MSweb is mede te danken aan de inzet van 50 vrijwilligers. De meesten leveren wekelijks, sommigen zelfs dagelijks een bijdrage aan MSweb of aan het kleine zusje MSkidsweb.

Bron: Aanzet april 2009



# Themamiddag 16 mei: Alternatieve geneeswijzen

Door Suzanne Groot

Tijdens deze middag werd ons van alles uitgelegd over de Feldenkrais-methode en acupunctuur.



Eerst vertelde Marlies Hanebrink over de Feldenkrais-methode. Zij gaf een uitleg over het ontstaan en gebruik.

Daarna kregen we allemaal een korte les! Ze liet ons eerst onze handen vouwen. Toen we dit allemaal gedaan hadden moesten we onze handen nogmaals vouwen, alleen nu met onze vingers en duimen op de andere manier. Dat voelde inderdaad heel anders! Bij de Feldenkrais methode wordt je je bewust van jezelf en hoe je beweegt. Zij legde uit dat zelfs met kleine bewegingen aangeleerd kan worden om energie te besparen en te krijgen.



Daarna de acupunctuur. Jan Willem Houtsma was de acupuncturist die ons van alles heeft uitgelegd en daarna was Marianne bereid om een acupunctuursessie te ondergaan. Acupunctuur kan goed gebruikt worden voor de bestrijding van bepaalde pijnen. Jan-Willem Houtsma heeft uitgelegd dat het effect per persoon zeer verschillend is. Een MS-patiënte, Marianne, laat eerst zien dat ze zeer moeilijk loopt omdat ze één voet bijna niet kan optillen. Willem Houtsma heeft haar ter plekke behandeld. Na een aantal naalden in haar voorhoofd, laat ze zien iets makkelijker te lopen. Iedereen was enthousiast en wilde meteen weten of dat voor hen ook zou werken. Een bezoeker heeft ook een korte behandeling ondergaan. Ook deze man liep ietsje beter.



Een leuke en informatieve dag.



...en we eindigden met een heerlijke High-Tea!

## De Invalidentafel

**D**e ‘groep MSers’ is niet eens zo groot als onderdeel van de verzameling minder – en invaliden binnen de samenleving. Er zijn er akelig veel met een kleinere of grote handicap die behoefte hebben aan aangepaste voorzieningen. Gelukkig komen er meer en meer aanpassingen voor ons. (invaliden parkeerplaats, –kaart, –toilet, –zitplaats, –vervoer, –bestek, –kassa). In veel bouwvoorschriften wordt ook voorzien dat toekomstige bewoners gehandicapt kunnen zijn (of worden!). Overal zie ik dat de perrons van bushaltes worden verhoogd om het instappen te vergemakkelijken. Door dit alles kunnen we zo lang mogelijk functioneren in de maatschappij en voorkomt dat we worden opgesloten in onze eigen woonomgeving.

Als er voorzieningen voor ons geregeld zijn, wordt dat aangegeven door het beroemde invaliden symbool. En wat zijn we vaak blij als we ons symbool zien opdoemen.

Het symbool laat zich kort en bondig als volgt omschrijven:

Ruime halve cirkel = de rolstoel,  
3 horizontale strepen = de voeten, bovenbenen en armen,  
2 verticale strepen = de onderbenen, de romp,  
En de stip bovenop is het hoofd.



Je herkent jezelf en de bedenker verdient een lintje. Het blinkt uit in eenvoud, is internationaal geaccepteerd en wordt door bijna iedereen begrepen. Ja bijna, soms zie je wel akelig gezonde invaliden onze voorziening misbruiken. Een vraagteken is dan op zijn plaats, maar oppositie hiertegen voeren heeft niet zo veel zin. Immers we ontberen de (fysieke) kracht om de gezonden aan te spreken op het niet sociale gedrag. Het risico van een grote bek of een klap voor je kaneel is eenvoudig te groot. En wees maar eerlijk. Als oom agent een bon uitschrijft voor de foutparkeerder is er best wel de ‘lekker puh!’ gedachte. Al heb ik toch liever de parkeerplek bij aankomst.



Kort geleden iets nieuws ontdekt: de invalidentafel. We bevinden ons op vakantie in een Turks 5 sterren resort, tezamen met ongeveer 1200 gasten. Die kunnen niet allemaal tegelijk naar het restaurant. Dus staan er enkele tafels met het invaliden symbool. Drie stoelen er bij, immers de logische gedachte is dat de 4<sup>e</sup> zijn eigen stoel meebrengt. Prominent op de eerste rij. Op zich logisch want dan ben je dicht bij de buffetten en kan je er makkelijk in en uit. Maar het gevoel van bekeken worden kan ik niet altijd onderdrukken. Persoonlijk ben ik nog geen rolstoeler maar een krukkengebruiker. Van de kamer tot aan de tafel zelf doen en vervolgens het bordenvulritueel uitbesteden (in de rij voor de buffetten doet mijn vrouw). Het naar binnen lepelen van de soep en gerechten doe ik dan gelukkig weer zelf.



Na afloop van het eten nog wel even opletten. Want er is nog ontwikkelingswerk nodig. In dit hotel zijn het afgekeurde prototypes invalidentafels. Slechts 1 poot in het midden. Wegens het ontbreken van kracht in mijn benen druk ik bij het opstaan

mezelf omhoog aan de rand van de tafel waardoor de tafel kantelt, ik niet omhoog kom en een vloedgolf van eet -, water- en wijn restanten in mijn schoot eindigt. Ik kan u zeggen, dan sta je even in de belangstelling...

Egbert Mulder

## EEN HÉÉL JAAR LANG

Door Yvonne Postma

---

EEN HÉÉL JAAR LANG  
HEB JE GEEN RUST MEER,  
GESCHREEUW, GESTOMMEL ELKE KEER  
EEN HÉÉL JAAR LANG  
HEB JE GEEN THUIS,  
WANT WAAR IS NU JE LEUKE HUIS.  
EEN HÉÉL JAAR LANG  
DIE VREEMDE MENSEN,  
DIE JE WEG ZOU WILLEN WENSEN.  
EEN HÉÉL JAAR LANG  
DIE VREEMDE MENSEN,  
DIE JE WEG ZOU WILLEN WENSEN.  
EEN HÉÉL JAAR LANG  
MOET JE HET HOREN,  
WAAR ZIJN ZE NU WEER AAN HET BOREN.  
EEN HÉÉL JAAR LANG  
IS HET WEL AFZIEN,  
EN AF EN TOE TEL IK TOT TIEN.  
EEN HÉÉL JAAR LANG  
IS 'T NIET TE VATTEN,  
IN MIJN OREN DOE IK WATTEN.  
EEN HÉÉL JAAR LANG  
STRESS, STOF EN VUILIGHEID,  
EN MENIGEEN DIE DAARDOOR LIJDT.  
EEN HÉÉL JAAR LANG  
ACHTER DE HEKKEN,  
ZE BEHANDELEN ONS ALS GEKKEN.  
EEN HÉÉL JAAR LANG  
HEB JE NIETS TE ZEGGEN,  
EN NIEMAND DIE 'T JE UIT ZAL LEGGEN.  
EEN HÉÉL JAAR LANG  
ONTREDDERING EN PUIN,  
OOK GEEN GROEN EN MOOIE TUIN.  
EEN HÉÉL JAAR LANG GAAT EENS VOORBIJ,  
EN IEDEREEN IS WEER BLIJ.  
MAAR ... ÉÉN JAAR IS WEL HÉÉL LANG.

Yvonne woont in een flat die rigoureus verbouwd wordt, dat inspireerde haar tot bovenstaand gedicht.

*Voor wie vrolijk is, is elk onkruid een bloem.  
Voor wie bedroefd is, is elke bloem onkruid.*

*Fins Spreekwoord*

# ZONDAGSKIND

door Kitty Smit

---

**O**oit was ik erg gelukkig; leuke veelbelovende baan, een geweldige man, lieve kinderen, auto van de zaak. Maar de laatste jaren is de teruggang een beetje gekomen.

Ik schrijf dit artikeltje met een microfoon op, omdat ik nog steeds aan het wennen ben aan het spraakherkenningprogramma. Eigenlijk had ik gehoopt dat ik intussen klaar zou zijn met het programma, maar dat liep allemaal anders dan ik gedacht had. Eerst had ik een workshop in Deventer bij Cedere, en daarna hebben ze bijna onmiddellijk een offerte gestuurd naar mijn ziektekostenverzekeraar. Daarin stonden ook drie regels over 'mijn' motivatie, maar het zag er ook wel erg simpel uit. Twee weken later kreeg ik een brief van C.Z. dat ze geen zaken deden met Cedere en dat ze de motivatie niet goed genoeg vonden (en dat verbaasde me niets). Daarom waarschuwde ik de ergotherapeut dat ze het spraakherkenningprogramma (inclusief lessen – nu kost het corrigeren me meer tijd dan het schrijven) opnieuw moest aanvragen en ook nog bij een ander bedrijf, dat wel zaken deed met C.Z. Toen heb ik een week of vier niets gehoord, en toen heb ik de ergotherapeut zelf gebeld, maar toen bleek dat ze ziek was en in het ziekenhuis lag. Daarna sprak ik een vervanger die wel even een brief voor me zou maken en zou mailen. Plus dat ik intussen een brief van C.Z. had gekregen, dat ze de aanvraag afwezen. Dus toen had ik helemaal geen haast meer. Nog een week later heb ik de vervanger weer gebeld, en deze keer zou hij weer de brief maken. Maar daar heb ik weken later ook niets van gehoord. Druk natuurlijk: één ergotherapeut minder en een hoop achterstallig gezeur. De aanvraag was al afgewezen, dus nu wacht ik maar tot ze weer fulltime aan het werk is. Ze is wel weer begonnen, dus zo gek lang gaat het niet meer duren, hoop ik.



Intussen draag ik ook luiers van Attends, het voorkeursmerk van C.Z., en dat me tot voor kort ook goed beviel. Maar deze keer hadden de luiers ook erg grote broekspijpen (gaten voor de benen waarlangs ook nog urine in mijn broek sijpelt), niet erg geweldig dus. De wasmachine maakt overuren, en ik ben bang dat ik stink. De revalidatiearts had niets anders te bieden dan een stoma via de buik, en dat lijkt me helemaal niets.

Intussen had ik ook ontzettend tandpijn dus vandaar dat ik gisteren naar de tandarts geweest ben, maar toen was de pijn eigenlijk bijna over. Het heeft iets te maken met de tandwortel, dus nu moet ik een afspraak maken met de kaakchirurg. Ook geen pretje.

Het is allemaal weer mee een beetje wennen en ik kan best wat hebben maar niet allemaal tegelijk. De ergotherapeut hebben we gesproken intussen en zij zal mij bellen als ze weer aan het werk is, dus dat komt goed (ze is erg betrouwbaar). Ik heb een nieuwe maat van de Attends broekjes en die bevalt wel. Dus nu alleen nog de kaakchirurg. Op een dag zal ik die ook bellen.



## NOG MEER PARKEREN IN GEMEENTE VELZEN

### *Herkeuringen gehandicaptenparkeerkaart (GPK)*

Mensen met een GPK worden één keer in de vijf jaar medisch gekeurd om te bepalen of zij nog langer in aanmerking komen voor een GPK. De kosten voor deze medische keuring werd door deze mensen zelf betaald.

In de gemeenteraad is enige tijd geleden via een motie besloten dat mensen met een onomkeerbare handicap niet langer gekeurd hoeven te worden bij verlenging van hun kaart.

De gemeente heeft een onderzoek laten doen, waaruit bleek dat veel mensen met een beperking hiervoor in aanmerking komen. Zij krijgen het bedrag van de keuring retour van de gemeente als zij na 1 januari 2006 onterecht gekeurd zijn. Mensen krijgen hier bericht over van de gemeente.

### ANBO ONDERZOEKT KNELPUNTEN IN DE ZORG

ANBO heeft samen met een aantal landelijke cliëntenorganisaties de AWBZ Monitor in het leven geroepen, een vragenlijst op internet. Jouw ervaringen met de veranderingen in de AWBZ verwerken ze in een rapport om de staatssecretaris en de Tweede Kamer te informeren. ANBO roept dan ook iedereen op om mee te doen aan de AWBZ Monitor.

ANBO wil graag weten hoe de veranderingen voor jou en je omgeving uitpakken. Het gaat vooral om jouw ervaringen met persoonlijke verzorging, begeleiding of verpleging thuis. Vul de vragenlijst in (mag anoniem) op [www.anbo.nl](http://www.anbo.nl).

### FOLDER AANGEPAST SPORTEN BESCHIKBAAR



Sportservice Noord-Holland heeft een folder ontwikkeld met daarin alle relevante informatie over aangepast sporten. De folder is bedoeld om mensen te informeren over de mogelijkheden die er zijn voor mensen met een beperking op het gebied van sporten en bewegen. Stuur een mail naar [ihovius@sportservicenordholland.nl](mailto:ihovius@sportservicenordholland.nl) om de folder aan te vragen.

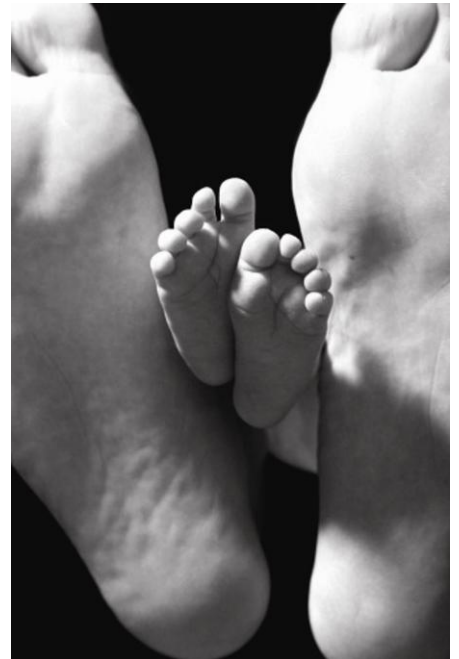
# ‘NATUURLIJK WAS HET ENG MAAR WIJ WILDEN ZO GRAAG EEN KINDJE...’

*Margje Gevers heeft Multiple Sclerose (MS), een chronische en onvoorspelbare aandoening van het centrale zenuwstelsel. Dat heeft veel invloed op haar leven. Toch wilde zij graag een kind. Na lang dubben namen zij en haar man een beslissing: ze gaan het proberen.*

Zaterdag 15 april 2006 was een bijzondere dag. Die dag zette ik mijn voorlopig laatste spuit met het wondermiddel dat ervoor zorgt dat mijn ziekte stabiel blijft. Vanaf dat moment heb ik geen medicijnen meer gebruikt, want ik wilde zwanger worden. Dat was medisch verantwoord, was ons verteld. Volgens de neuroloog schijnt een zwangerschap een vrouw met MS zelfs goed te doen. In het kort gezegd zorgt MS ervoor dat mijn eigen immuunsysteem de isolatielaag rondom mijn zenuwbanen aantast. Hierdoor worden er bepaalde signalen vanuit mijn hersenen niet goed meer doorgegeven aan mijn spieren, wat er bijvoorbeeld toe kan leiden dat ik uitval van mijn rechterbeen krijg. Het kan zomaar van de ene op de andere dag gebeuren. In mijn geval valt er over het algemeen heel goed mee te leven. Ik kan en mag bijna alles nog, zij het in beperkte mate. Gelukkig is de kans dat onze nazaat de ziekte krijgt heel erg klein. Dat

is ook een belangrijk e reden waarom we het aandurfde n. Na drie maanden was het al raak: ik was zwanger! Mijn zwanger-

schap verliep fantastisch, ik voelde me beter dan ooit. Mijn buik rond en gróót. Ik was zo trots... Het geluk dat ik voelde als ik ons kleintje voelde schoppen, als het zich omdraaide in mijn buik, als het met een por reageerde op papa wanneer hij zijn hand op mijn buik legde om zijn kindje te voelen. Het was écht een onbeschrijfelijk mooie ervaring. Al die tijd heb ik geen last van mijn ziekte gehad.”



### *Een balans vinden*

“Precies één jaar na mijn laatste spuit ben ik bevallen van onze dochter Elke. Zij woog 8.5 pond en was maar liefst 52 cm lang! Een groot verlangen, een grote wens, een grote onzekerheid, ’t is goed gekomen! Mijn bevalling ging, dankzij de zwangerschapshaptonomie die ik tijdens de zwangerschap had gevolgd, van een leien dakje. En Elke is een wolk van een baby. Met mij ging het in eerste instantie na de bevalling ook goed, zónder medicijnen. Maar na verloop van tijd ging het toch mis: ik kreeg toch weer last van mijn MS. Ik besloot met onmiddellijke ingang weer te beginnen met mijn medicijnen en dit hielp gelukkig al snel. Maar daarmee was ik er niet... De balans vinden tussen werken, moederen en het dagelijks leven viel gewoon niet mee, in mijn conditie. Het was te hoog gegrepen, ik was voortdurend zo vreselijk moe. Ik dacht eerst: tja, wat wil je? Iedere jonge ouder is toch moe, je bent echt geen uitzondering.”

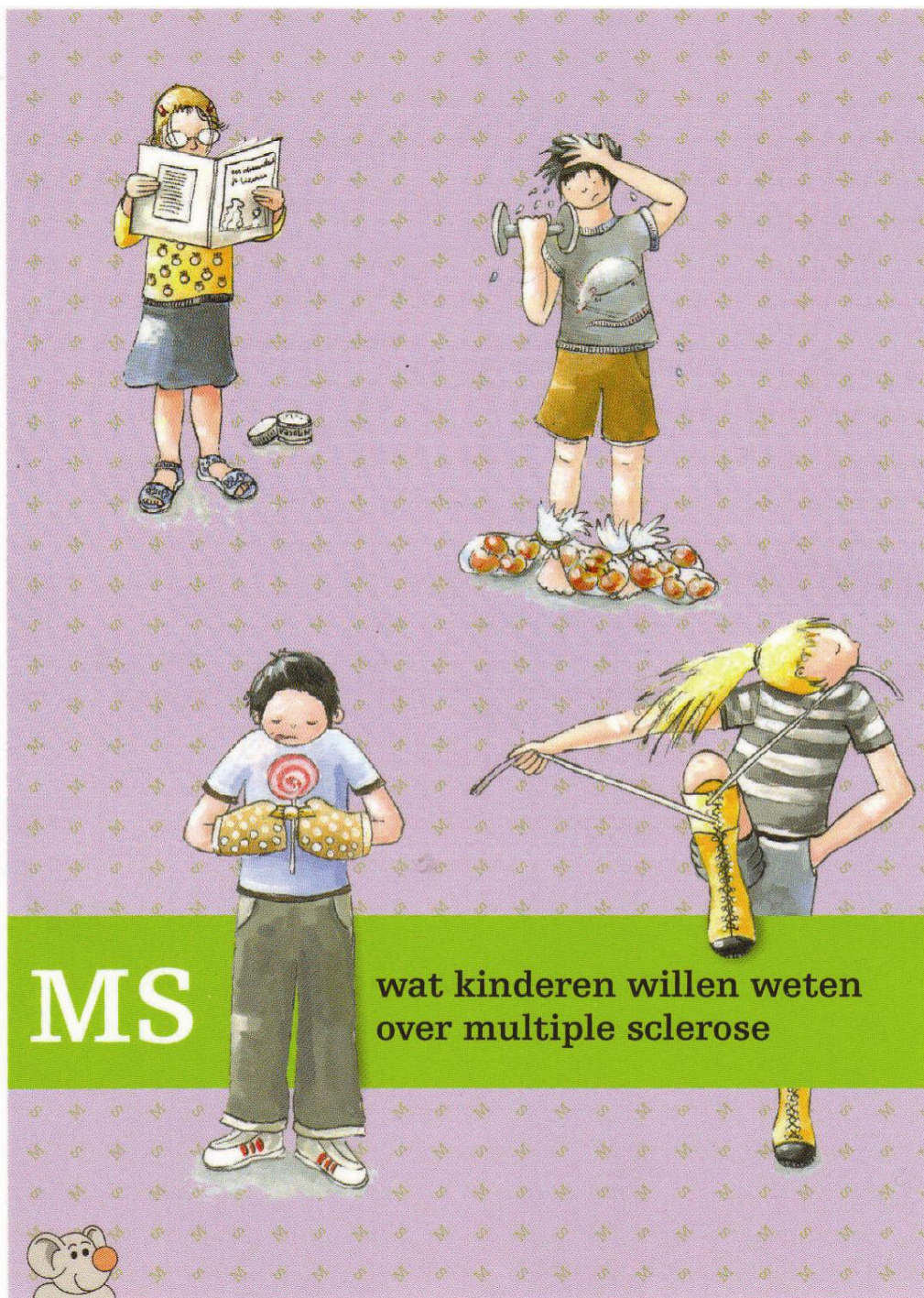
Bron: Wij



### *We gaan ervoor*

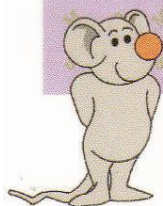
“Uiteindelijk moest ik toch besluiten om minder te gaan werken. Op dit moment werk ik nog maar twee dagen. Dat is, met name psychisch, nog steeds wennen. Het voelt toch als ‘weer een stapje terug’. Maar ik probeer het positief te zien. Ik werk twee dagen en daarnaast ben ik ook nog lekker mama!

Elke is nu bijna elf maanden. Ze speelt al wat met blokjes, brabbelt continu en moet álles even proeven. De tijd gaat zó snel. Iedere avond dansen Gerrit-Jan en ik met haar en dan giert ze het uit van het lachen. Ze is een gelukkig kind, dat zie je zo. En ik ben ook intens gelukkig met haar, met mijn gezinnetje. Elke maakt ons leven compleet! Ondanks de moeilijke momenten die wij in ons leven kennen, laten wij ons niet uit het veld slaan. Wij hebben ons grote geluk letterlijk in handen. En thuis hebben we al jaren een motto: “We gaan ervoor!” Ach, als je zo’n klein wondertje in je armen hebt, wat stelt die hele MS dan eigenlijk nog voor?”



MS

wat kinderen willen weten  
over multiple sclerose



Voor het laatste nieuws over MS en meer verhalen  
van andere kinderen kijk je op [www.mskidsweb.nl](http://www.mskidsweb.nl)

*Themamiddag zaterdag  
12 september*



Beste leden en niet-leden,

Dit keer blijven we met beide benen op de grond. We gaan voor u de film vogelvrij vertonen, waarna we over een stelling willen discussiëren.

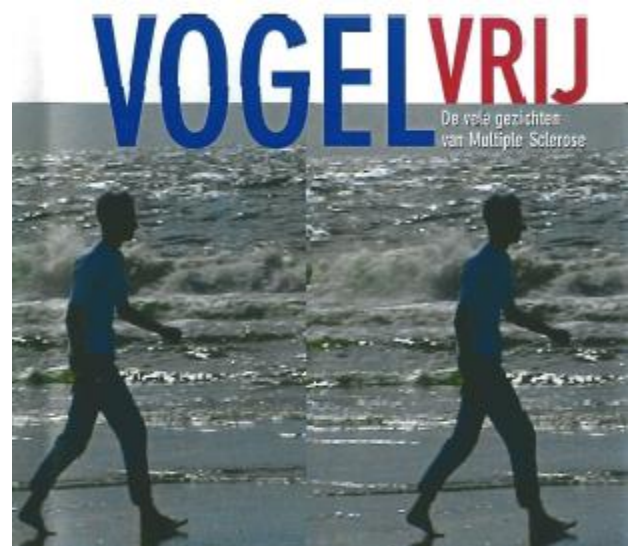
**DE THEMADAG IS OP ZATERDAG 12 SEPTEMBER 2009**

Het exacte programma zal u worden toegestuurd, schrijf de datum vast in uw agenda en houdt de brievenbus in de gaten!

De middag zal zijn in het activiteitencentrum Heliomare te Haarlem en is geheel kosteloos.

Met vriendelijke groet,  
Namens de themawerkgroep

Melvin Slingerland



# HOE IS HET MET JOYCE?

(door Tine Leewens)

---

**B**ianca kreeg niet lang na de geboorte van haar oudste zoon(8), de diagnose ms. Al jaren had ze klachten, maar na de geboorte waren deze zo erg dat deze vroegen om verder onderzoek.

Door die ervaring vonden zij en haar man Richard het niet gemakkelijk om voor een tweede kindje te kiezen. Toch is Joyce vorig jaar juni geboren. In de vorige nummers is er al over geschreven over hoe zij tot die beslissing kwamen en hoe zij de tijd rond de geboorte ervaren hebben.

Nu bijna een jaar later zit Joyce in de box te spelen en kijkt me aan met traanoogjes en een snotneus. In haar haar zit een eigenwijs staartje en daaromheen zitten schattige babykrulletjes. Bianca zegt: 'Ze heeft alleen maar een lang broekje aan en geen jurkje, want ze moet vanmiddag naar het consultatie bureau. En dan is het makkelijker om alleen een broekje aan te doen.' Alleen al uit deze zin blijkt hoe praktisch Bianca is ingesteld.

## **Gevolgen van de zwangerschap**

Als we achter een kop thee zitten en Joyce haar banaantje krijgt, weet Bianca niet waar ze moet beginnen: 'Ja, het gaat eigenlijk wel goed. Het is me helemaal niet tegengevallen, een tweede kindje. Ik denk dat het ook te maken heeft met het grote leeftijdsverschil, Rick kan nu natuurlijk al heel veel en kan ook af en toe iets van boven halen als dat nodig is. Dat doet hij met veel liefde voor mij en zijn zusje. Bij Rick was ik veel onzekerder en minder relaxed. Ik moest alles uitvinden en lichamenlijk was er ook niet best aan toe. Nu was dat heel anders, ze zeggen dat je tot na de bevalling je nog veel energie hebt en dat het daarna snel minder wordt. Nu, bij mij heeft dat wel een maand of drie, vier geduurd. Ik voelde mij niet echt gebroken naar een nacht met nachtvoedingen en het waren soms echt dramanachten.'

## **Hulp!**

Bianca vertelt dat ze veel hulp krijgt: wekelijks drie uur huishoudelijke hulp en twee dagen in de week halen haar ouders op Joyce en Rick van school. Richard helpt haar in het weekend herinneren dat ze ook dan haar rust moet nemen. Er zijn vriendinnen die langs komen om eens op te passen. 'Als Joyce slaapt, gelukkig doet ze dat nog twee keer per dag, heb ik even rust, maar dat heb ik echt nodig. Als mijn ouders de kinderen hebben, kan ik af en toe eens naar de winkels mijn wekelijkse boodschappen doen, of eens het centrum in om even rustig rond te lopen. Ik merk dat ik dat echt nodig heb. Maar het is ook zo lekker dat ik gewoon 's middags naar bed kan zonder de wekker te hoeven zetten. Ik slaap niet altijd maar kan me wel ontspannen. Dat heb ik geleerd door de cranio sacraal therapie, die ik kreeg na de geboorte van Rick. Ik was er toen niet best aan toe en die therapeut heeft me echt geholpen.' In het kort vertelt Bianca over het "wonder" dat haar overkwam door deze vorm van fysiotherapie. Het wordt ook door de verzekering vergoed vertelt ze me. 'We zijn er ook met Joyce geweest en ook haar heeft het geholpen.' De tips die ze kreeg van de ergotherapeut ten tijde van haar revalidatieperiode 7 jaar geleden zijn nu nog merkbaar. 'Een klein voorbeeldje: de ergotherapeut zei dat ik beter achter Rick kon gaan staan om zijn tandjes te poetsen, zodat je meer kracht kunt zetten. Dat soort tips zijn echt handig.'

## Ziekenhuis!

Begin april werd Joyce verkouden en hoestte flink. Bianca wil geen angsthais zijn en bleef er kalm onder. Vrijdags heeft ze de huisarts nog geconsulteerd. Deze vond het beter het nog even aan te kijken. Toch verslechterde de toestand en zijn ze dat weekend nog twee keer bij de huisartsenpost geweest. Maandagmorgen vroeg ze de huisarts nogmaals om raad. Deze schrok en zei dat ze naar het ziekenhuis moesten. Daar werd Joyce direct opgenomen en heeft de daarop volgende twee dagen heel slecht gelegen. Het bleek dat ze een maag/darmontsteking had én een longontsteking. Deze dagen is Bianca niet van haar bedje geweken. Bianca verteld met enige emotie: 'Ik was zo moe dat ik op gegeven ogenblik het hekje van het bedje niet meer omhoog krijgen. Mijn arm deed het bijna niet meer. Er was een verpleegster die dat zag en zij raadde me met klem aan om die nacht naar huis te gaan om eens rustig bij te slapen. Ik vond het wel moeilijk, maar deed het toch maar. Gelukkig heeft Joyce die nacht door geslapen en werd pas wakker toen ik 's morgens weer bij haar was.' Zeven nachten heeft Joyce in het ziekenhuis gelegen. Daarna heeft ze nog 4 keer een antibiotica kuur gehad. Ze was zo verzwakt dat iedere virus bij haar een verkoudheid of oorontsteking veroorzaakt.'

Bianca's terugblik

'Ik heb al meer dan een jaar geen neuroloog of revalidatiearts mee gezien of gesproken. Ik zou niet weten wat ik ze zou moeten vertellen. Het gaat goed met ons. Op dit ogenblik ben ik wat moe, maar ik heb geen blaasontstekingen meer gehad sinds ik zwanger werd. Ik merk dat ik mijn rust moet nemen en ben me bewust dat Joyce qua gewicht tot nu toe makkelijk te tillen was. Af en toe voel ik dat ze toch binnenkort te zwaar zal zijn. Maar dan zal ze net als met Rick toentertijd wel snel dingen zelf met mijn begeleiding moeten gaan doen. Nu ga ik soms op mijn billen met Joyce in mijn armen de trap af. Het gaat nog steeds.'

'Ik zou iedereen zo graag willen bedanken, vooral mijn ouders ben ik verschrikkelijk dankbaar, ze zijn er altijd voor ons.'

Ik hoop vooral dat mensen niet bang zijn om een beslissing te nemen wat betreft een baby te willen. Als ons verhaal daarbij kan helpen zou ik dat fijn vinden.'





## OPEN UNIVERSITEIT IDEAAL BIJ BEPERKINGEN

---

**W**at wil je worden? Dat kan een pijnlijke vraag zijn als je een chronische ziekte of functiebeperking hebt. Maar de Open Universiteit (OU) biedt mooie kansen. Thuis aangepast studeren: 'Ik kan niet meer zonder.'

### Lekker leren

De enige toelatingseis van de Open Universiteit is dat je achttien jaar of ouder bent. Je kunt een pakket op maat kiezen, gebaseerd op wat jij aankunt. Bovendien biedt de OU speciale ondersteuning. Zo wordt studiemateriaal ingesproken en gedigitaliseerd voor mensen die door een visuele beperking of hersenletsel niet gemakkelijk lezen. Ben je minder mobiel door een chronische ziekte of handicap dan kunnen tentamens thuis worden afgenomen. Ook zijn aangepaste toetsenborden beschikbaar en software voor spraakherkenning. Iedere student aan deze universiteit studeert vanuit huis. Je maakt zelf een planning en stelt eigen doelen. Contact met docenten en medestudenten gaat via e-mail of telefoon. Ook kun je docenten en medestudenten zien en spreken in een van de door het hele land verspreid liggende studiecentra. Die vrijheid is ideaal, vindt Jeanet de Bruijn. 'Je moet wel discipline hebben, maar dat is voor mij geen probleem. Ik wil dit zo graag en ik kan bij de OU alles in mijn eigen tijd en tempo doen.' Jeanet is 47 jaar. Door een afwijking aan haar oogzenuw is ze slechtziend. Ze heeft pedagogische academie gedaan en is ook verpleegkundige geweest. Via de OU studeert ze nu psychologie. Ze kan zonder problemen lezen, want alle teksten van boeken en tentamens worden voor haar uitvergroot. De tijdstippen van haar tentamens plant ze in overleg met de OU; per module of vak heeft ze veertien maanden de tijd. 'Pas als ik wil, begin ik aan de volgende. Ik ben wel lang aan het studeren, al bijna zeven jaar. Maar ik heb er altijd naast kunnen werken en ook andere dingen kunnen doen.' Na haar studie wil Jeanet eventueel aan de slag als organisatie- of arbeidspycholoog. 'Maar dat was niet mijn eerste doel. Ik houd van verder kijken, veranderen. Leren hoort voor mij bij het leven.'

### Zonde

Jeanets opmerking sluit aan bij het motto van de Open Universiteit: een leven lang leren. Volgens Ignace Laval, medewerker Onderwijsservicecentrum van de OU, vergroot je door studie je kans op werk, verruim je je wereld en leer je je krachten in te zetten. 'Als je leert, blijf je niet zitten in je zwakte, in dat ene wat je niet kunt, zoals niet lopen of slecht zien. Je benut wat je wel kunt.' Het is, zegt hij, zonde van het menselijk kapitaal als niet iedereen de kans krijgt om te studeren. 'We zouden het veel meer kunnen benutten. Leren is zo goed voor je zelfbeeld. En als je solliciteert, kun je ook laten zien dat je niet hebt stilgezeten.' Voordeel van de Open Universiteit is dat je vooropleiding geen rol speelt. Ignace: 'Waarom zou je met een mavo-

diploma niet kunnen studeren? Het gaat ook om je motivatie, je inzet.' Janneke van Loo (44) is daar een goed voorbeeld van. Ze heeft een opleiding op mavo-3-niveau en dacht vroeger dat ze niet verder zou komen. 'Maar bij de Open Universiteit heb ik ontdekt dat ik kan leren. Ik wilde het ook graag.'

Ze had al een tijd geen werk toen ze van de OU hoorde. 'Ik deed ergens anders een opleiding in bedrijfsadministratie, maar zakte steeds voor statistiek. Toen heb ik aan de Open Universiteit de module statistiek gevolgd, als een soort onderbouwing. Ik vond het zo leuk dat ik uiteindelijk economie ben gaan studeren.'



Ignace Laval, mederker  
Onderwijs  
Servicecentrum(OU)

**Jeanet de Bruijn: 'Ik houd van verder kijken, veranderen. Leren hoort voor mij bij het leven'**

Aanvankelijk leek het erop dat Janneke nooit zou afstuderen, want tijdens haar studie kreeg ze een hersenbloeding. 'De Open Universiteit is mij toen met allerlei aanpassingen tegemoet gekomen, zodat ik niet hoefde te stoppen.' Omdat ze vaak te moe was, kon ze alle tentamens op aangepaste tijden doen. De managementgame, een drie dagen durend verplicht examenonderdeel, mocht ze in vervangende vorm doen. In 2006 studeerde ze af.

### **Halfuur per dag**

Inmiddels heeft Janneke een administratieve functie bij de provincie Zeeland, mede dankzij haar economiestudie. En ze studeert weer verder, nu psychologie. 'Ik kan niet meer zonder. Het geeft structuur aan mijn dag, al doe ik het maar een halfuur. Het is ook fijn om te weten dat ik dit kan.' Naast de persoonlijke aanpassingen, heeft ze er baat bij dat medestudenten uittreksels van boeken op internet zetten. 'Daardoor kan ik ook in bed, zonder zware boeken, geprinte stukken leren. Ik ben hier zo blij mee. Wie weet, ga ik ooit nog eens onderzoek doen naar hersenletsel, als ik ben afgestudeerd.'

Anders dan de Volksuniversiteit is de Open Universiteit (OU) een erkend instituut voor hoger (afstands-)onderwijs. Je kunt aan zeven faculteiten een bachelor- of masteropleiding doen, maar ook losse modules volgen voor specifiek werk. Door modules te stapelen, kun je toewerken naar een complete academische opleiding. Dat gebeurt door zelfstudie – vanuit huis – in een 'elektronische leeromgeving'. Het studiemateriaal bestaat uit boeken, aangevuld met materiaal via internet. Elke cursus werkt met elektronische werkboeken, opdrachten en discussieforums. Ook wordt gebruikgemaakt van audio, video en specifieke computerprogramma's. Je kunt jezelf tussentijds op verschillende manieren toetsen.

De Open Universiteit Nederland heeft een kortingsregeling (KCOU) die afhankelijk van het inkomen tot een reductie van het cursusgeld kan leiden tot 50-80%.

De studiekosten zijn aftrekbaar via de aangifte inkomstenbelasting of via de werkgever.

**"Studeren heeft gezorgd dat mijn ziekte op een tweede of derde plek kwam".**

*Reni de Boer*

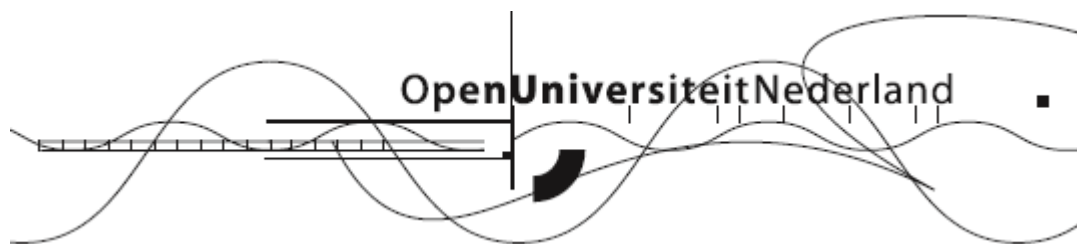
**"Het is niet makkelijk om met een vlekje de top te bereiken, daar moet je harder je best voor doen dan anderen. Maar gehandicapten zijn niet zellig".**

*Tofik Dibi*

De faculteiten zijn: Psychologie,  
Onderwijswetenschappen,  
Cultuurwetenschappen,  
Managementwetenschappen,  
Milieu- en Natuurwetenschappen,  
Rechtswetenschappen en  
Informatica.

De OU biedt ook gratis cursussen aan, zie [www.opener.ou.nl](http://www.opener.ou.nl).

Onbeperkt studeren, dat biedt perspectief!



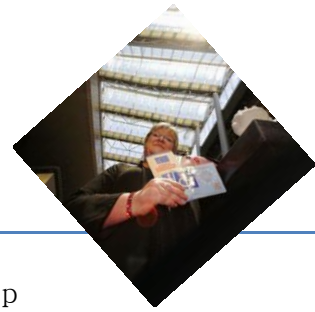
## Inlooppuur voor Multiple Sclerose patiënten

**D**e Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN) verzorgt op ieder derde donderdag van de maand een inlooppuur in het Spaarne Ziekenhuis Hoofddorp. Elke keer zijn tussen 10.00 en 11.30 uur twee leden van de vereniging aanwezig om MS-patiënten, hun naasten en andere belangstellenden persoonlijk te woord te staan. Zij zijn voor u bereikbaar in het Informatiepunt Zorg Spaarnepoort in de centrale hal van het Spaarne Ziekenhuis locatie Hoofddorp. Voor nadere informatie kunt u contact opnemen met het Informatiepunt Zorg Spaarnepoort, telefoon (023) 8908360. Het Informatiepunt Zorg Spaarnepoort is een uniek samenwerkingsverband tussen diverse zorginstellingen in de regio's Haarlemmermeer en Zuid Kennemerland. U kunt er terecht voor

gerichte achtergrondinformatie over gezondheid, ziekte en het totale zorgaanbod. Meer informatie vindt u op [www.spaarnepoort.info](http://www.spaarnepoort.info)



## PARKEREN



Dat je met een gehandicaptenparkeerkaart (GPK) recht hebt op gehandicaptenparkeerplaatsen weet iedereen wel. Maar dat je niet altijd gratis kunt parkeren, is niet duidelijk. Elke gemeente heeft namelijk zijn eigen beleid.

"Het is geen kwestie van niet willen betalen, maar veel vaker van niet kunnen betalen", zegt PvdA-kamerlid Marjo van Dijken. Van Dijken wil dat op korte termijn alle parkeerplaatsen gratis toegankelijk worden voor mensen met een GPK. "Tegen mensen zonder handicap kun je zeggen: 'Wil je niet betaald parkeren? OK, dan ga je lekker fietsen of je neemt de bus', maar voor mensen met een GPK gaat dit niet op. Het openbaar vervoer is vaak nog niet toegankelijk."

Wil je meer info? Tot de tijd dat het beleid nog per gemeente verschilt, kun je het beste kijken op <http://www.sgh.belangenorganisatie.nl/>. Onder de linkerkolom 'parkeren' vind je 'gemeentes alfabetisch' en daarmee download je een bestand waar het parkeerbeleid van de diverse gemeentes overzichtelijk staat opgesteld.

Bron: [www.supportbeurs.nl](http://www.supportbeurs.nl)

### *geluksgedichtje*

*Om te weten hoe lang een jaar duurt, vraag het aan de student die niet slaagde voor zijn examen.*

*Om te weten hoe lang een maand duurt, vraag het aan de moeder die haar kind een maand te vroeg kreeg.*

*Om te weten hoe lang een week duurt, vraag het aan de uitgever van een weekblad.*

*Om te weten hoe lang een uur duurt, vraag het aan de geliefden die wachten om elkaar weer te zien.*

*Om te weten hoe lang een minuut duurt, vraag het aan degene die zijn trein, bus of vliegtuig heeft gemist.*

*Om te weten hoe lang een seconde duurt, vraag het aan degene die iemand heeft verloren ten gevolge van een ongeval.*

*Om te weten hoe lang een honderdste seconde duurt, vraag het aan degene die een zilveren medaille won op de Olympische spelen.*

*De tijd wacht op niemand. Geniet van de momenten die je hebt en ze zullen van grote waarde zijn. Deel ze met degene die je liefheeft en ze zullen nog waardevoller zijn.*

*Lynn Wolters*

# GELUKKIG ZIJN...

## Gewoon een kwestie van oefenen

- 1. De crisis en de daarmee verbonden gevoelens accepteren**  
*Weglopen helpt niet. Maak bewust pas op de plaats, geef je eigen gevoelens de ruimte en wacht tot je weer helder kunt denken.*
- 2. Naar oplossingen zoeken**  
*Dat betekent ook jezelf dingen afvragen. Voorbeelden: Wat kan ik doen om de situatie de baas te worden? Welke gevolgen heeft dit nu voor mij? Welk deel van de crisis is nu echt op mij terug te voeren en wat zijn externe factoren die daartoe hebben geleid?*
- 3. Problemen samen oplossen**  
*Veel onderzoeken hebben uitgewezen dat de mensen die bij netwerken als een gezin, een vriendenkring, zelfhulpgroep e.d. horen, een crisis makkelijker de baas worden. Belangrijk in deze netwerken zijn gesprekspartners die je gevoelens serieus nemen, empatisch zijn en je herinneren aan je eigen kracht.*
- 4. Zich geen slachtoffer voelen**  
*Mensen die in een crisis verkeren, zien zich als slachtoffer van de omstandigheden. Maar om de crisis te overwinnen is het belangrijk nieuwe wegen en strategieën uit te proberen en steeds weer tegen jezelf te zeggen: "Ik wil het proberen".*
- 5. Optimistisch blijven**  
*Ook een moeilijke situatie kan soms positieve gevolgen hebben. Zoek naar de goede ervaringen in een moeilijke situatie: heb je misschien nieuwe vrienden gevonden, zijn conflicten in het gezin plotseling opgelost?*
- 6. Toekomstgericht plannen**  
*Krachtige mensen houden rekening met de tegenslagen van het leven. Stel jezelf ook in goede tijden de vraag: "Hoe zou het zijn als ....?" Dat behoed je voor teleurstellingen. En wie vooruit kijkt, neemt de verantwoordelijkheid voor zijn eigen leven. Je creëert je eigen geluk.*

Bron: Lidwina, lentenummer 2009

### VAKANTIEGIDS 2009 IS UIT

Op zoek naar een leuke vakantie? MEE Amstel en Zaan heeft een groot aantal vakantieguides en -mogelijkheden bekeken en voor u op een rij gezet. Ook vindt u de adressen van bemiddelende en ondersteunende organisaties, vrijwilligers, vervoer en fondsen die u kunnen helpen om van een zorgeloze vakantie te genieten. U kunt de gids via onze website downloaden: [www.meeaz.nl](http://www.meeaz.nl), over MEE/informatie aanvragen van MEE/folders en brochures

### 10 TIPS TEGEN BETUTTELING

Mensen met een beperking worden op allerlei manieren betutteld door ouders, begeleiders of vrienden. Dit bedoelen zij meestal goed maar dat is niet altijd fijn voor iemand met een beperking. De belangenorganisatie Onderling Sterk heeft daarom een boekje uitgegeven met 10 tips tegen betutteling. Met deze tips kunt u zich weren tegen de ongewenste bemoeizucht van anderen. Voor bestellingen kunt u contact opnemen met de heer Jan de Jong: telefoon 06-282241811 of mevrouw Hanneke Bruinsma: telefoon 0297-562004



# 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  
30 juli 2009 deadline copy voor volgende MailService  
Zie colofon voor redactie adres.

12 september 2009 hou deze datum voorlopig vrij, themadag!  
Half september 2009 volgende MailService bij u in de bus

## NUTTIGE ADRESSEN

Voor advies en begeleiding bij vragen en problemen rondom uw handicap:  
MEE Amstel en Zaan voor Midden- en Zuid-Kennemerland: consulent lichamelijk  
gehandicapten 023-5642528, meehoofddorp@meeaz.nl, www.meeaz.nl  
MEE Noordwest-Holland: 023-5358877, info@meenwh.nl, www.meenwh.nl

Regionaal Informatiepunt Handicaps: 0251-261261 of Info@mdgg.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@rpecp-am.nl](mailto:ikg@rpecp-am.nl)

Belangenemancipatie en behartiging lichamelijk gehandicapten en chronisch zieken  
Zuid-Kennemerland: [www.stichtinghetweb.nl](http://www.stichtinghetweb.nl)

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