

13e jaargang, nummer 52



TPG Post

Port betaald
Port payé
Pays-Bas

Mail Service

IN DIT NUMMER:

RENI DE BOER
CONSUMETENDEZORG.nl
SECONDLIFE.COM
VERSTAND. OF NIET…..



En ook nog:
JUBILARIS:
Theo Sallé

(ms) MULTIPLE SCLEROSE
VERENIGING NEDERLAND

Secretariaat: D. van der Kolk Nieuweland 15 1991EA Velsbroek



COLOFON

Mail Service, afdeling Haarlem e.o.
13e jaargang, nummer 52

Regiocoördinator
Amunda van Stenis

Medewerkers werkgroep
Dick van der Kolk
Ria Lupescu
Melvin Slingerland
Freek-Jan Hoek

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

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.

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: 31-01-2009

Hoofredactie:
Dirk en Amunda van Stenis

Vormgeving:
Amunda van Stenis

Drukkerij:
Amstelduin, ATC IJmuiden

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



VAN UW REGIOCOÖRDINATOR

Wat jammer dat jullie er niet bij waren, bij de thema-avond van 22 oktober. Natuurlijk, het was herfstvakantie, er was voetbal op tv, er waren mensen ziek en het was 's avonds, maar toch...

We hadden Reni de Boer op bezoek. Aan het eind van de avond bedankte ze mij dat ze mocht komen. Bedankte ze mij! Terwijl we zo blij waren dat ze **wilde** komen! Wat een vrouw, deze (ex-)ambassadrice van de gehandicapten en chronisch zieken! Wat is ze sterk, zelfbewust, positief en enthousiast! Oh ja, ze heeft ook nog M.S.

Een verslag van deze avond vind je verderop.

We hadden ook een "sportdag" waarbij mensen die dachten dat dat hélemáál niets voor hen was toch enthousiast aan het rolstoeldansen waren. Ook daarvan staat verderop een verslag.

De volgende themadag zal op 17 januari volgend jaar zijn. We hopen dan dat we een belastingadviseur op bezoek hebben die alles kan vertellen over de veranderingen met betrekking tot de bijzondere lasten. En natuurlijk is het onze nieuwjaarsreceptie. We hopen jullie in groten getale te zien.

Het leuke van het zijn van contactpersoon is dat je de meest verrassende mailtjes krijgt. Laatst kreeg ik er een van Rudi van Damme uit België met het verzoek zijn website eens te bekijken. Ik had nog nooit van hem gehoord. Ik twijfelde. Was het geen spam? Toch maar gekeken. Gelukkig. Rudi zit in een rolstoel en schrijft een blog over zijn leven. Op een positieve manier. Toen ik hem mailde om te vragen of ik zijn naam mocht noemen in onze MailService mailde hij me dit terug: *Door mijn weblog bekend te maken bij een zo groot en breed mogelijk publiek, en te vullen met berichten over onderwerpen die eigenlijk iedereen aanbelangen, hoop en probeer ik mijn bijdrage te leveren aan een betere maatschappij, waarin iedere persoon van tel is en er meer begrip is voor elkaar.* Zeker gaan kijken dus. <http://rolstoeler.skynetblogs.be> Hebben jullie de brief van minister Klink al gelezen? Afgelopen maand ging ik naar een bijeenkomst over het EPD oftewel Elektronisch Patiënten Dossier. Verderop vind je wat informatie hierover en ook een website.

happy
new
year

Tot slot wil ik iedereen die het afgelopen jaar een bijdrage heeft gehad in het tot stand komen van de MailService hartelijk bedanken, zonder hen kwam dit blaadje echt niet in jullie bus!

En verder wens ik iedereen een inspirerend 2009 na hele goede feestdagen!

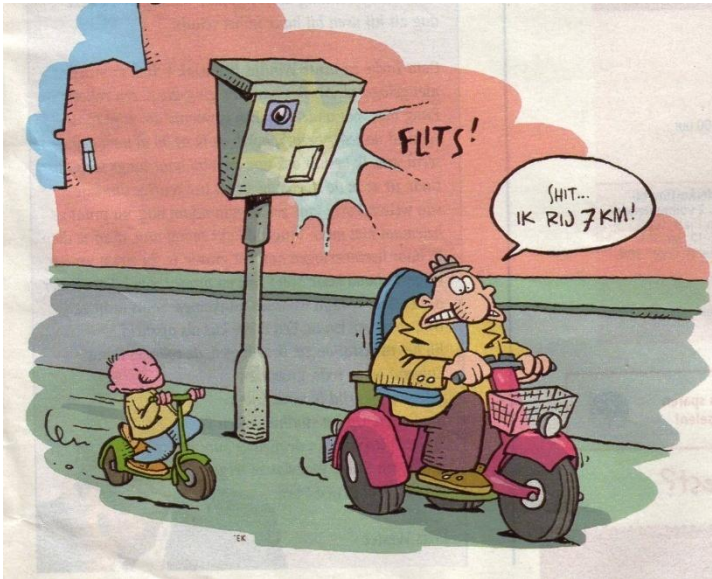


NIEUWE VERKEERSREGELS

Sinds 1 april zijn er nieuwe verkeersregels. Nee, we gaan niet met zijn allen aan de linkerkant van de weg rijden. Wél wordt het op de stoep en de weg iets veiliger. Dat is althans de insteek.

Veilig op de stoep

Eén regel wil ik er voor je uitlichten: om de enkels van voetgangers te sparen mogen scootmobielen op de stoep niet harder dan 6 km/u.



Overigens kunt u op www.infopolitie.nl (verkeer, diverse, gehandicapten in het verkeer) alle regels terugvinden.

Ik doe wat ik doe
Ik wil wat ik wil
Ik kan wat ik kan
Ik maak wat ik maak

Ik zit waar ik zit
Ik sta waar ik sta
Ik loop waar ik loop
Ik ga waar ik ga

Ik ben wie ik ben
Wat kan ik nog meer wensen??

Yvonne Postma

ROOKVRIJ HUIS VERLAAGT KANS OP M.S. BIJ KINDEREN

Kinderen die opgroeien in een huis waarin wordt gerookt, hebben tweemaal zoveel kans om de zenuwaandoening M.S. te ontwikkelen dan kinderen die opgroeien in een rookvrije omgeving. Dit constateert Y. Mikaeloff van Hôpital Bicêtre in Parijs in het vakblad Brain op grond van onderzoek dat hij deed onder 129 jongeren met M.S. en 1038 jongeren zonder M.S. Hoe langer de blootstelling aan sigarettenrook duurt, des te groter is de kans op M.S., zo blijkt uit het onderzoek van Mikaeloff.



OPROEP

In de laatste MenSen (bladzij 16) staat een heel artikel over het MS Island op SecondLife, een speciaal ontmoetingsplatform voor mensen met M.S., waar ze een virtuele wereld binnen gaan, vol met lotgenoten.

Waar ik nou zo vreselijk benieuwd naar ben is of iemand van onze leden al actief is op deze site en zo ja, wat zijn of haar ervaringen daarmee zijn. Dus mocht je je aangesproken voelen en bereid zijn jouw ervaringen met ons te delen, mail dan je verhaal naar mij: van.stenis@quicknet.nl. Heb je nog niet gekeken maar ben je wel nieuwsgierig naar het MS Island VUmc: <http://secondlife.com/> om het –gratis– programma te downloaden of www.msweb.nl onder trefpunt/secondlife voor meer informatie.

BOTOX TEGEN INCONTINENTIE

Patiënten met incontinentieproblemen kunnen bij het HegaZiekenhuis poliklinisch terecht voor een behandeling met botox. Het middel, waarvan al bekend was dat het rimpels wegwerkt, blijkt vaak de ideale oplossing voor mensen die problemen hebben met hun urine of ontlasting op te houden. Door botoxinjecties in de plassen verdwijnen de problemen bij zeker 80 procent van de gevallen. De behandeling blijft tot zes maanden actief.

VERSTAND

Door Tine Leewens

Af en toe twijfel ik aan mezelf. Leer ik het dan nooit? 51 jaar en dan nog iedere dag weer verbaasd over mezelf. Mezelf voortdurend overschatten. Kent u dat? Aan een klus beginnen en dan verbaasd zijn dat je het ternauwernood kunt volbrengen. Dat ternauwernood slaat op het laatste beetje energie dat je mobiliseert om de emmer en de dweil te pakken en dan toch nog de badkamer te dweilen terwijl je eigenlijk al geen puf meer had om ze te pakken. Dus, het wegzetten van het gebruikte materiaal zit er al helemaal niet in. Maar het meest lastige en ongeloofwaardige van het verhaal vind ik iedere keer dat ik het toch doe. Dus misschien was ik nog niet aan het einde van mijn Latijn. Ik snap er niks van.



Dit verhaal komt natuurlijk niet zomaar uit de lucht vallen. We hebben weer een pleegkindje in huis. (in principe voor crisisopvang, dat betekent voor maximaal drie maanden, maar als er niks anders is en je wil het kindje nog langer houden kan dat. Wij hebben net gehoord dat er mogelijk vanaf de 1 januari een gezin voor haar is, ze is dan 4 maanden bij ons).

Een schattig meisje van net 5 jaar dat net zo groot is als onze kleinzoon Kasper van $2\frac{1}{2}$. Het kindje doet vreselijk haar best om lief te zijn. Dat vraagt ze dan ook voortdurend of minstens om de 5 minuten tussen vijf andere vragen door: “Ben ik lief, oma?” of “Kan ik dat goed?”

We hebben gezegd dat ze opa en oma tegen ons mag zeggen, dan is ze niet anders dan onze kleinkinderen.

Spelen doet ze nauwelijks alleen en ze vliegt van de hak op de tak, ze kan zich niet concentreren. Ze liep en loopt dus voortdurend om me heen te babbelen en te springen. Ze vindt alles de moeite waard om te vertellen. Haar mondje staat geen minuut stil. Gelukkig gaat ze ook naar school, maar daarvoor moet ik om 15.00uur, in plaats van 16.00uur, uit bed en een half uur op de Scootmobiel om haar op te halen. De Scooty is weer stuk en ik heb nu een leen-Scooty en moet haar nu op schoot meenemen. Auuu

De eerste week huilde ze veel om haar moeder, het was hartverscheurend. Ik werd er al moe van, kun je na gaan hoe moe zij was. Gelukkig slaapt ze goed. Nu huilt ze niet meer en heeft rust om binnen te zijn in plaats van buiten heen en weer te fietsen. Dat heeft zo zijn voordeel (ze komt niet meer iedere 5 min. binnen om te vertellen wat ze gezien heeft en wat ze nu weer kan), maar ook zijn nadeel. Ze wil me overal mee helpen en anders samen spelletjes doen. Ook dat heeft zijn voordeel, bijvoorbeeld dat ik memorie speel en mijn geheugen train.

Als ze 's avonds om 7 uur op bed ligt, ze wordt nooit wakker 's nachts, ga ik op de bank liggen en om 20.30 rol ik mijn bed in.

Maar ik voel dat ik het eigenlijk niet meer kan, zo'n kindje dagelijks om me heen.

Dan hebben we het nog niet over de herfstvakantie gehad. Na drie dagen was ik doodop en toen moest ik nog 6 dagen.

Ik heb toen tegen mijn man, Martin, gezegd: "Mart, dit moeten we niet meer willen. 'n Pleegkindje, dat kan ik niet meer. Laten we dit gevoel nu onthouden, zodat we niet weer gaan denken dat het zo leuk is."

Maar ondertussen weet ik al dat de verleiding om weer de gezelligheid en het avontuur van een pleegkind nauwelijks te weerstaan is, als het leven weer zijn in zijn dagelijkse saaiheid is ondergedompeld.



Eerst zal ik proberen mijn vertier elders te zoeken, maar dan.....hoop ik op een beetje verstand.

THEO IS VERAST!!

Theo Sallé dacht dat Ria en Donald Lupescu gewoon een kopje thee kwamen drinken, zaterdag 15 november.

Tot zijn grote verbazing stonden om half vier niet alleen Ria en Donald voor zijn deur maar ook de rest van het bestuur van de regionale MSVN (door een communicatiestoornis ontbrak Freek-Jan helaas). Gebak, bloemen, wijn en fris hadden ze zelf meegenomen.

Net als hij deed vraag jij je misschien af: wat komen die lui doen!!

We kwamen hem namens de landelijke MSVN een oorkonde en een mooie speld overhandigen omdat hij al 10 jaar als vrijwilliger voor "de Club" actief is. En dat is een hele tijd!

Theo, hartelijk bedankt voor je inzet en op naar de volgende 10 jaar. Oh ja, en Lies heel erg bedankt voor het geheim houden van ons plan.

Amunda van Stenis



De jubilaris



WAT IS HAPTONOMIE

Emoties hebben we allemaal. Maar niet altijd herkennen we ze. In de huidige hectische samenleving maken we vaak te weinig tijd voor onszelf en hebben we de neiging ons doen en laten af te stemmen op de verwachtingen van anderen. We passen ons dus aan, waarbij het risico bestaat dat we voorbij gaan aan wat goed voor onszelf is. Deze aanpassing kan onvrede veroorzaken, wat weer kan leiden tot psychische of lichamelijke klachten. Herkent u dit mechanisme? Dan is haptonomie misschien iets voor u.

Haptonomie is de leer van de tast, van het gevoelsleven, en streeft ernaar dat we ons lichaam, onze emoties en onze omgeving leren voelen. Als we dat kunnen, voelen we ook weer zelf aan wat goed voor ons is. Dit leren we door aanrakingen. In de haptotherapie staan aanrakingen en contact tussen therapeut en cliënt dan ook centraal. Het idee erachter is dus dat we door die aanrakingen weer leren stilstaan bij ons gevoel. Uiteindelijk zullen onze klachten hierdoor kunnen verminderen of zelfs verdwijnen.

Bron: Anbo Vizier september 2008

MS-patiënt blijft onbestraft voor kweken cannabis



DEN HAAG – Een MS-patiënt en zijn vrouw zijn terecht ontslagen van alle rechtsvervolging voor het zelf telen van cannabis. Dat heeft de Hoge Raad onlangs geoordeeld.

Het zelf telen van cannabis is in Nederland eigenlijk verboden. De wet heeft alleen een uitzondering gemaakt voor medicinaal gebruik.

Deze cannabis mag echter alleen door professionele kwekers met een ontheffing worden geproduceerd en slechts op doktersrecept worden gegeven.

Bijwerking

De apotheek verstrekt slechts een beperkt aantal soorten. De betrokken patiënt bleek echter negatieve bijwerkingen van deze cannabis te krijgen. Omdat er vele soorten met verschillende werkzame stoffen bestaan, besloot het echtpaar uit nood om zelf hun medicijn te kweken. Daarbij bleek de man wel baat te hebben. Volgens deskundigen heeft de patiënt blijkbaar wel de plant weten te vinden, die voor hem werkzame stoffen bevat.

Rechtsvervolging

Het gerechtshof van Leeuwarden ontsloeg daarom zowel de patiënt als zijn vrouw al eerder van rechtsvervolging. Het Openbaar Ministerie vocht die uitspraak bij de Hoge Raad aan.



Het hoogste rechtscollege van Nederland vindt echter dat het hof terecht heeft besloten om het echtpaar strafrechtelijk ongemoeid te laten.

Uitzonderlijke omstandigheden

De Hoge Raad vindt dat uitzonderlijke omstandigheden in een individueel geval kunnen meebrengen dat verboden gedragingen, zoals deze, gerechtvaardigd kunnen worden als wordt gehandeld in een noodtoestand. Die noodtoestand is aangetoond.

Ook is volgens de raad aannemelijk geworden dat de MS-patiënt "slechts van de door hem zelf gekweekte cannabis een heilzame werking ondervond."

Met het besluit van de Hoge Raad is het uitgesproken ontslag van rechtsvervolging voor het echtpaar definitief geworden.

Bron: www.nu.nl 16 september 2008

Consumentendezorg.nl

Voor 16 miljoen Nederlanders en hun zorg

Bent u op zoek naar informatie over zorgorganisaties? Of heeft u een vraag over de gezondheidszorg? De website www.consumentendezorg.nl biedt uitkomst. Op deze website van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) vindt u onder andere recensies van patiënten en voorbeelden van goede zorg.

Sterke positie als patiënt

De NPCF helpt patiënten en zorgconsumenten mondiger te worden. En wil hen een sterke positie geven ten opzichte van zorgorganisaties. Daarvoor is Consumentendezorg.nl een belangrijke website.

Ontdek Consumentendezorg.nl

- Lees recensies. Ervaringen van mensen met bijvoorbeeld een apotheek, ziekenhuis of verpleeghuis. Natuurlijk kunt u zelf ook een recensie plaatsen.
- Doe mee met meldacties. Inventarisatie hoe mensen denken over bepaalde aspecten van de zorg. Resultaten worden gebruikt voor het behartigen van uw belangen als zorgconsument.
- Zoek zorgorganisaties. Informatie over ruim 3.000 zorgorganisaties. Zoals ziekenhuizen, zorg- en verpleeghuizen en patiëntenorganisaties.
- Lees voorbeelden van goede zorg. Voorbeelden die de gezondheidszorg verbeteren en die zorgorganisaties zelf indienen.
- Stel vragen of meld knelpunten. Het meldpunt beantwoordt uw vragen telefonisch of via de e-mail.
- Lees de nieuwsbrief. Laatste nieuws over meldacties, recensies en ander nieuws van Consumentendezorg.nl.

NPCF: www.npcf.nl

Consumentendezorg.nl: www.consumentendezorg.nl



DE PARTNER

Laten we wel zijn: wij, de MSer is ziek, heeft al dan niet ernstige beperkingen, heeft vele pijnen en pijntjes. Heeft daardoor vaak een slecht humeur, al dan niet terecht. Verder zijn de vooruitzichten niet rooskleurig en met een beetje pech kom je meer en meer in een afhankelijke positie te verkeren. Bezoeken aan medici en gebruik van meerdere medicijnen maken het plaatje aardig volledig. In de gevallen waarbij er moeilijkheden met gezichtsvermogen en

communicatie zijn zitten we op slopershoogte. De familie, buren en vrienden vragen aan de MSer en de partner regelmatig naar de stand van zaken van de patiënt.



En dat is nou zo pijnlijk voor de partner. Immers, de buitenwereld vraagt nooit eens hoe het met de partner gaat. Zij (kan ook een hij zijn) moet alles maar doen en laten om de MSer nog enigszins te laten functioneren. Dat is zo mogelijk nog zwaarder dan het lijden aan de ziekte zelf. Fysiek en mentaal moet zij alles binnen en buiten huiselijke kring maar organiseren, opvangen en regelen.

In de dierenwereld heeft de zieke geen kans op handhaving en overleving. In de mensenwereld is dat gelukkig een stuk beter. Maatschappelijke voorzieningen in de meest ruime zin zijn beschikbaar. Maar alleen al het verkrijgen van die voorzieningen is een hoofdstuk apart. Kan de partner ook wel even regelen, toch?

Met het toenemen van de ernst van de ziekte is het tegengestelde effect voor de partner het afnemen van haar vrijheid en levensinvulling. Geruisloos wordt stapje voor stapje meer van haar in beslag genomen en assistentie gevraagd. Dat deze mogelijk nog een eigen werkkring heeft wordt nog maar even buiten beschouwing gelaten. De afleiding is mogelijk een plus, maar de totale werkdruk is wel bovenmatig. Zonder het werkelement is zij van haar vrijheid beroofd. De MSer is alle dagen hele dagen thuis. De MSer kan niet veel meer doen dan in de weg zitten, van alles verzinnen maar weinig uitvoering geven vanwege de fysieke beperkingen. Heb je het totale plaatje op je netvlies? Voor de MSer triest, maar voor de partner evenzo.

En dan nog een paar grote emotionele klappers voor de partner: geen krachtige levensgenoot om trots op te zijn, het te vroeg moeten verhuizen naar een seniorenhuisvesting, het opgeven van doevakanties, financiële aderlatingen. En niemand die daar naar vraagt. Kortom, waarom blijft een partner eigenlijk? Inderdaad hoor je zo vaak dat de gezonde helft er het bijtje bij neer gooit en vertrekt. Reden te meer om ook eens aandacht te vragen voor partners situatie…….



Egbert Mulder

VAN GEHANDICAPTE STAKKER NAAR AUTONOOM EN SEKSUEEL ACTIEF

“Gehandicapten vroeger en nu: Van seksloze stakker naar autonoom en seksueel actief” bestaat uit een boek met een DVD en is samengesteld door vooraanstaande deskundigen uit België en Nederland en bundelt kennis en praktijkervaring.

De wijze waarop tegen seksualiteit bij ziekte en handicap wordt aangekeken is in de afgelopen decennia behoorlijk veranderd. Vroeger beschouwde men gehandicapten vooral als “zielig” en “hulpbehoevend”. Maar de zieken en mensen met een functiebeperking van vandaag worden gezien als mensen met recht op de regie over hun eigen leven, autonome individuen. Met net als anderen behoefte aan seks.

1.5 miljoen patiënten hopen tevergeefs dat de professional begint over seks. In zowel Nederland als België zijn dit mensen, die door een chronische ziekte, kanker, een lichamelijke beperking dan wel de behandeling daarvan last hebben bij het vrijen. Zij vinden het lastig om erover te praten en hopen dat de professional dat zal doen. Helaas blijkt die zich vaak onkundig te voelen. Dit boek wil daarin verandering brengen.

ISBN 978 90 232 4405 9 (Koninklijke Van Gorcum BV in Assen).

**Het elektronisch patiënten dossier,
landelijke of regionale uitwisseling van gegevens:**

Wat kunt u als  patiënt zélf doen?

Zorgbelang Noord-Holland is ervan overtuigd dat de kwaliteit van de zorg en de patiëntveiligheid toe zal nemen als zorgverleners met elkaar gegevens over hun patiënten kunnen uitwisselen.

Het aantal vermijdbare fouten zal zeker verminderen, onderzoek heeft aangetoond dat dit er momenteel jaarlijks zo'n 19.000 zijn. Voor chronisch zieken is het een verademing om niet telkens hetzelfde verhaal te hoeven vertellen en in spoedeisende gevallen kan het levens redden.

De overheid legt de lat hoog. De landelijke invoering van het Waarneem Dossier Huisartsen en het Elektronisch Medicatie Dossier (de eerste 'hoofdstukken van het EPD) moet vóór 1 september 2009 gerealiseerd zijn. Meer informatie over het landelijke EPD traject is te vinden op de website www.infoepd.nl.

Maar ondertussen liggen de regionale ontwikkelingen niet stil. Op veel plaatsen wordt geëxperimenteerd met gegevensuitwisseling van patiënten tussen bijvoorbeeld huisartsen en huisartsenposten en/of ziekenhuizen.

En dat vinden wij nu juist zorgelijk.....

Op landelijk niveau zijn er (o.a. door NICTIZ) allerlei normen vastgesteld en moeten computer systemen voldoen aan de zogenaamde GBZ-eisen (Goed Beheerde Zorgsystemen).

De regionale initiatieven echter voldoen lang niet altijd aan deze eisen.

Zorgbelang Noord-Holland wil u graag informeren over wat u zelf kunt doen en wat uw rechten zijn als het gaat om elektronisch uitwisselen van gegevens.

WAT KUNNEN PATIËNTEN ZELF DOEN?

Hieronder volgen **de belangrijkste punten** die patiënten noemen als het gaat om elektronische uitwisseling van hun gegevens.

Deze punten gelden voor alle uitwisseling van medische gegevens of het nu op landelijk of regionaal niveau betreft!

Informatie en Voorlichting

Patiënten moeten goed geïnformeerd worden als er sprake is van elektronisch uitwisselen van gegevens. Bent u benieuwd of uw huisarts of apotheek al de mogelijkheid heeft om gegevens met andere zorgverleners uit te wisselen? **Vraag het eens na.** Als dit inderdaad het geval is dan moet u daarover geïnformeerd worden, het liefst door middel van een folder en een persoonlijke brief.

Daarin moet in elk geval staan *welke* gegevens worden uitgewisseld en met *wie* er gegevens worden uitgewisseld. Daarnaast is het belangrijk dat aangegeven wordt hoe uw privacy wordt gewaarborgd en hoe u bezwaar kunt maken tegen de elektronische uitwisseling van uw gegevens.

Wie mag het dossier in zien

Een zorgverlener mag uw dossier alleen inzien als hij/zij een behandelrelatie met u heeft en als de gegevens noodzakelijk zijn voor de behandeling. Zorgverzekeraars, bedrijfs- of verzekeringsartsen hebben dus geen inzage in uw medische dossier.

Afschermen van gegevens

Patiënten hebben het recht om (delen van) hun dossier te laten afschermen. Op dit moment is het vaak nog niet mogelijk om delen af te laten schermen. Het is dan een keuze tussen 'alles' of 'niets'. Wilt u inderdaad gebruik maken van dit recht, bespreekt u dit dan eerst met uw huisarts. Deze zal u dan wijzen op de mogelijke risico's, zodat u een afgewogen keuze kunt maken.

U heeft ook het recht om *bepaalde* zorgverleners toegang tot uw dossier te weigeren. Ook in dit geval is het aan te raden om dit te bespreken met uw huisarts.

Blijft u desondanks bij uw besluit om bezwaar aan te tekenen, dan kunt u hiervoor een formulier aanvragen bij uw huisarts.

Inzage in het dossier

U heeft het recht om uw dossier in te zien. Dat geldt uiteraard ook voor een elektronisch dossier. Uw huisarts of apotheker dient u op redelijke termijn inzage te geven, door u bijvoorbeeld een uitdraai te geven uit het computersysteem.

Privacy

Uw privacy moet gewaarborgd zijn. De computersystemen van de zorgverleners moeten aan veiligheidsnormen voldoen. Ten aanzien van de landelijke veiligheidseisen mogen geen concessies worden gedaan, vooral niet als het gaat om waarborgen van privacy. Zorgbelang Noord-Holland dringt er bij de zorgverleners dan ook steeds op aan dat zij deze normen hanteren.

Bovenstaande punten zijn ontleend aan een folder van het NPCF: Het Elektronisch Patiënten Dossier, de tien belangrijkste punten, november 2006

Tot slot:

Zorgbelang Noord-Holland wil graag op de hoogte gehouden worden van uw ervaringen op het gebied van elektronische gegevensuitwisseling.

U kunt deze melden aan Nicola Offergelt: n.offergelt@zorgbelang-noordholland.nl

Als u vragen of klachten heeft dan kunt u dit melden aan het IKG: 0900 243 7070.

Zorgbelang Noord-Holland, Schipholpoort 48, 2034 MB Haarlem, tel. 023 530 00 00

THEMA-AVOND MET RENI DE BOER

Op de donkere woensdagavond van 22 oktober bezocht Reni de Boer onze vereniging in het gebouw van Heliomare in Schalkwijk, Haarlem. Het leek ons interessant om kennis te maken met deze Mis(s) (met MS) die zich een jaar lang Ambassadeur mocht noemen van Onbeperkt Nederland.

Wie is dan onbeperkt Nederland vroegen wij ons af. Is dat een vereniging die opkomt voor mensen met een beperking of een stichting die het leuk vindt om gehandicapte jonge vrouwen in het zonnetje te zetten?

Nee, onbeperkt Nederland dat zijn alle mensen in Nederland met een beperking.

De Ambassadeur gaat dan praten en regelen dat bepaalde zaken gedaan worden cq onder de aandacht worden gebracht.

Reni liet aan bod komen de gelijke rechten voor gehandicapten, onderwijs voor gehandicapten, arbeidsparticipatie, veranderen van beeldvorming over gehandicapten.

Nederland is immers een verzorgingsstaat met basisvoorzieningen maar dat moet dan ook toegankelijk zijn voor ieder.



We waren met een kleine maar gezellige groep en Reni beantwoordde op een prettige manier onze vragen. Uiteraard vertelde zij hoe zij Mis(s) geworden is en liet zij ons door foto's en filmpjes op het scherm zien hoe haar jaar verlopen was.

Een van de filmpjes liet zien hoe een portret van Reni, gemaakt door Annemarie Busschers, voor 70.000 euro geveild werd op een gala t.b.v. MS Research. Prachtig, kan weer zoveel onderzoek voor gedaan worden! Reni vond het een heel raar idee dat op haar schilderij zoveel geboden werd.

Inmiddels is een nieuwe Mis(s) onbeperkt Nederland gekozen maar Reni gaat niet thuis achter de geraniums zitten, zij blijft actief voor het gehandicaptenbeleid in Nederland.



ONVERWACHTE VAKANTIE

door Kitty Smit

Op een dag kreeg ik een mailtje van een mij onbekende: mevrouw Schippers. Ze vroeg of ik misschien een bepaald weekje naar een huisje in Renesse wilde. Er zat een prachtige foto van de zee bij. Renesse zei me niet zo veel, maar die foto vond ik wel erg aantrekkelijk. Ooit woonde ik vlakbij zee, maar hier in Dronten hebben we die niet, vandaar misschien. Dat bewuste weekje ging niet te lukken, maar omdat ik toch wel geïnteresseerd was, vroeg ik of een volgende keer de hond mee mocht. Dan hoefde ik dat alvast niet te regelen.

In het mailtje dat ik terugkreeg stond dat de hond mee mocht, èn dat het huisje een week later ook vrij was. Ja, toen konden we natuurlijk niet meer terug. De zee lokte. Een paar afspraken afzeggen, de oudste dochter (18) woont intussen op een kamer in Utrecht, de jongste (15) wilde het liefste alleen thuisblijven, en dat was ook wel handig voor de poezen. Dus weldra waren wij op reis. Ik was tamelijk pessimistisch, want het was nogal goedkoop (€ 60 met sponsoring van de MSVN), maar zonder de sponsoring was het ook goed te betalen (€ 160)*. Dus het zou vast geen goed huisje zijn. Het was een heel eind rijden (vier uur), maar toen we eenmaal voorbij Rotterdam waren, begon het mooier en rustiger op de weg te worden.

Het huisje bleek luxueus (afwasmachine, magnetron, wasmachine, wasdroger, aangepast toilet), de hond vond het geweldig, het eerste weekend was het heel mooi weer (dus we zijn zelfs nog uitgebreid op het strand geweest). We hebben nog Veere bezocht, Vlissingen, Middelburg, werkeiland Neeltje Jans, en nog veel meer. Al met al was het fantastisch (en we deden maar drie uur over de terugreis). Volgende keer (als dat ervan komt) gaan we met de meiden (want het is een vierpersoonshuisje).

** Karin Schippers vertelde later het volgende: het bedrag van € 160,00 is laag omdat we met meerdere Lions Verenigineng de exploitatie betalen. En er erg veel vrijwilligerswerk wordt gedaan in en om de woningen. We hebben er 3.*

En dan hebben we nu ook nog een sponsoring van MS- Anders van € 100,00 per bungalow.

Dus je betaalt nu eigenlijk alleen nog maar een deel van de schoonmaakkosten. De bewassing enz. zat wel in het bedrag van € 160,00. Deze € 100,00 worden na afloop terugbetaald.

Meer info bij Karin schippers, tel. 0187-499000, mail schipper@havenhoofd.nl

COMPENSATIE EIGEN RISICO ZIEKTEKOSTEN

Als je dacht dat je als M.S.-patiënt wel automatisch in aanmerking zou komen voor de compensatie eigen risico dan heb je het dus mis. Tot onze grote verwondering kreeg ik enige tijd geleden een brief van het CAK waarin stond dat ik in aanmerking kom voor deze compensatie omdat ik medicijnen gebruik voor een chronische oogziekte. Dirk en ik deden er nog wat lacherig over omdat hij niet zo'n brief kreeg. De brief voor hem zou nog wel komen. Dachten we.

COMPENSATIE EIGEN RISICO

Veel chronisch zieken en mensen met een handicap komen ten onrechte niet in aanmerking voor de Compensatie eigen risico van de Zorgverzekeringswet (CER) van 47 euro. Dit constateert de CG-Raad op basis van 1500 meldingen bij zijn Meldpunt 47 euro. Oorzaak van het probleem is de medicijnlijst (FKG-lijst) die gebruikt wordt om groepen af te bakenen. De CG-Raad wil snel een oplossing voor dit probleem. 28 november vergaderde de Tweede Kamer over de Compensatieregeling.

De CG-Raad signaleert drie problemen met de afbakening. Medicijnen worden niet goed geregistreerd, bepaalde aandoeningen komen niet voor op de medicijnlijst of sommige groepen vallen pas in 2009 of 2010 binnen de afbakening. In al deze gevallen ontvangen chronisch zieken nu geen compensatie van 47 euro. Zie ook het persbericht van de CG-Raad.

Onterecht geen 47 euro. Wat kunt u doen?

Mensen die vinden dat ze recht hebben op de toeslag van 47 euro maar deze niet automatisch krijgen, kunnen bij het CAK zelf een aanvraag Compensatie eigen risico indienen. U vindt het aanvraagformulier op www.hetcak.nl. U kunt het aanvraagformulier ook telefonisch aanvragen via het gratis informatienummer van het CAK 0800- 2108.

Wordt de aanvraag afgewezen of niet in behandeling genomen, dan kan de aanvrager bezwaar aantekenen. De CG-Raad heeft twee voorbeeld-bezwaarschriften gemaakt.

Meldpunt 47 euro

Bent u niet in beeld en ontvangt u geen 47 euro, dan kunt u dit melden bij het Meldpunt 47 euro van de CG-Raad.

U kunt het meldformulier aanvragen op <http://www.cg-raad.nl/meldpunt47euro/index.html>

De CG-Raad wil met de resultaten van het meldpunt de aandacht vragen van het ministerie van VWS voor de vele mensen die met de huidige systematiek niet in beeld zijn voor compensatie. Met als uiteindelijk doel: verbeterde systematiek waarmee de hele doelgroep wél wordt bereikt.

Dit is niet alleen van belang voor de 47 euro compensatie van het eigen risico maar ook voor de toeslagen die in 2010 uitgekeerd worden op basis van de Wet

tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg). Daarbij wordt onder meer ook gekeken naar het medicijngebruik en de AWBZ-zorg.

Bron: www.leefwijzer.nl

Chronisch zieken met een specifiek medicijngebruik bij *bepaalde aandoeningen* én verzekerden die op 1 juli 2008 minstens een half jaar aan één stuk in een AWBZ-instelling wonen hebben recht op 'compensatie eigen risico' van de ziektekostenverzekering. Deze compensatie bedraagt Euro 47,00.

Mensen die recht hebben op deze compensatie krijgen hierover uiterlijk eind oktober een brief van het Centraal Administratie Kantoor (CAK). De vergoeding zelf krijgen ze uiterlijk december 2008.

Multiple sclerose staat niet met zoveel woorden bij *bepaalde aandoeningen*, maar wél genoemd zijn '*aandoeningen van hersenen en ruggenmerg*'. Mensen die geen brief krijgen en denken wél voor 'compensatie eigen risico' in aanmerking te komen, kunnen alsnog een aanvraag indienen bij het CAK.

Bron: www.hetcak.nl (08/09/08)

Je moet dus ook minimaal 180 dagen een medicijn voor MS voorgeschreven hebben gekregen; m.a.w. een van de volgende medicijnen 180 dagen lang hebben gebruikt:

Stofnaam:

BACLOFEN
GLATIRAMEER
INTERFERON BETA-1A
INTERFERON BETA-1B
NATALIZUMAB
RILUZOLE

Navraag bij de MSVN leerde dat het voor hen ook allemaal nieuw is, zij gaan zich er verder in verdiepen en zullen er in de volgende MenSen extra aandacht aan schenken. Zij raden aan het formulier toch in te sturen, ook als je niet een van bovenstaande medicijnen gebruikt. Waarvan akte.

Jan en Ivonne, bedankt voor jullie meedenken!

Wied het onkruid uit je gedachten en laat het geluk bloeien

Maarten Berg



UILENHORST EN EEN TUINMAN

Wat hebben die twee nou met elkaar te maken vraag je je misschien af. In beginsel niets, of het moet zijn dat ik met beide in aanraking ben gekomen doordat Dirk M.S. heeft. En in tweede instantie nog steeds niets, maar ik wilde je over allebei wat vertellen, dus vandaar.

In de vorige MailService stond een artikel over vakantiehuisje de Uilenhorst in Drenthe. In oktober zijn we daar een week geweest en... ik kan het iedereen ten zeerste aanbevelen. Voorwaarde is wel dat je van rust houdt. Ik was eerst van plan om in de kop van dit artikel te zetten: Rust, Ruimte en Relaxen. Dat was voordat de tuinman in zicht kwam.

Het huisje staat in de "middle of no-where". Midden tussen de landerijen (suikerbieten, maïs en aardappelen), ver van de bewoonde wereld. Het is ongeveer tien kilometer van Borger vandaan, waar genoeg winkels zijn voor de dagelijkse boodschappen. Wil je wat meer, dan moet je naar Emmen. Wij hebben dat gefietst, dan ga je binnendoor en is het 14 kilometer, met de auto iets verder. Ook voor fietstochten is genoeg variatie te vinden.

Het huisje is goed aangepast. Natuurlijk brede deuren en gebrek aan drempels. Maar ook een aangepaste douche met douchestoeltje, beugels, lage wastafel en veel ruimte, een slaapkamer met een tweepersoonsbed dat hoger is dan standaard, een hoog-laagbed, een papegaai, etc. En wat er niet is, is te huren via de thuiszorg aldaar.

Kortom, we hebben een heerlijke week gehad!

En dan de tuinman.

Tuinieren was mijn grote hobby. Wás, totdat ik het zo druk kreeg dat ik er geen tijd meer voor had. We hebben een grote tuin. Hij raakt steeds meer verwaarloosd. Mijn uitzicht houdt nu dus eigenlijk op bij het terras, verder wil ik niet kijken. Al geruime tijd ben ik op zoek naar een liefhebber met tijd over. Nog steeds niet gevonden. Maar wat ik wel vond was stichting SASA. Dit is een in hoofddorp gevestigde hulporganisatie die werkt vanuit de gedachte dat burenhulp van grote waarde is.

En krijg ik dus -tegen een kleine vergoeding- een tuinman! Hoera!

SASA HULPDIENSTEN

De SASA is een in Hoofddorp gevestigde hulporganisatie. Het initiatief voor de SASA is in 1999 genomen door Riet Hartman, vanuit de gedachte dat burenhulp voor mensen die het nodig hebben van grote waarde is. Bovendien levert het een bijdrage aan de leefbaarheid en het sociale bewustzijn in een buurt.

In 2007 is meer dan 3000 keer een beroep op de SASA gedaan, welke hulp is ingevuld door plusminus 75 vrijwilligers.

Wat doet de SASA

De SASA is een organisatie, die uitsluitend met vrijwilligers werkt en probeert hulp en ondersteuning te bieden in en om het huis aan mensen die het –al of niet tijdelijk– zelf niet meer kunnen. Vaak kunnen deze mensen bij andere organisaties niet of slechts gedeeltelijk terecht. Ook voor het vervoer en de begeleiding van en naar het ziekenhuis, de huisarts, de therapeut enz. kunt u een beroep op de SASA doen. Ligt de hulpvraag niet binnen ons taakgebied, dan verwijzen wij u door naar de juiste instantie of proberen hierbij te bemiddelen.

Als tegemoetkoming in de kosten berekenen de vrijwilligers u een vergoeding. Hiervoor gelden de volgende tarieven:

vervoer en begeleiding binnen Hoofddorp *	€ 3,00 * plus
vervoer, of begeleiding van en naar arts of ziekenhuis buiten Hoofddorp **	€ 3,00 ** plus
tuinonderhoud en terrasreiniging	€ 7,00 p/u
boodschappen doen	€ 3,00
wandelen (met of zonder rolstoel)	€ 3,00
luisterend oor	€ 3,00
kleine klusjes in en om het huis	€ 3,00
grotere klussen, zoals behangen of schilderwerk	€ 7,00 p/u
invullen van belastingformulieren	€ 7,00 p/u
computerhulp, begeleiding en installatie	€ 7,00 p/u
overige administratieve ondersteuning	€ 7,00 p/u

* plus eventuele parkeerkosten. ** plus € 0,30 per gereden kilometer en eventuele parkeerkosten

Meer informatie vind u op www.sasahulpdienst.nl of via telefoonnummer 023-5639829. Voor koffie, informatie of zomaar een praatje staat de deur van de SASA van Maandag tot en met Donderdag open van 9.00 tot 12.00 uur. (Skagerak 325, Hoofddorp)

SASA is voor inwoners van Hoofddorp, Nieuw-Vennep en omgeving.



WELKOM IN 2009

DE BELASTINGDIENST

leuker kunnen we het niet maken, wel gemakkelijker.

Beste leden en niet-leden,

Graag attenderen wij u erop dat de MS-themagroep ook in 2009 niet stil zal zitten en een nieuwjaarsreceptie gecombineerd met themamiddag gaat organiseren.

Deze dag is op zaterdag 17 januari 2009 a.s.

Voor deze dag hebben wij een spreker van KPMG uitgenodigd die u alles zal vertellen over de nieuwe regeltjes bij de belastingdienst en natuurlijk de tips en trucs om zo voordelig mogelijk uw belastingaangifte voor de komende zomer 2009 ingevuld te krijgen.



Na de presentatie zullen we met zijn allen toosten op het nieuwe jaar onder het genot van een hapje en een drankje. Ook deze middag is weer geheel kosteloos.

De uitnodiging voor dit festijn zal u toegezonden worden. Houdt 17 januari 2009 vrij in uw agenda en uw brievenbus goed in de gaten!!

Alvast fijne feestdagen en een knalgoed uiteinde!!
Met vriendelijke groet,
Namens de werkgroep

Melvin Slingerland



Written with a pen. Sealed with a kiss

*If you are my friend,
Please answer this:
Are we friends
Or are we not?
You told me once
But I forgot.
So tell me now
And tell me true
So I can say....
I'm here for you.
Of all the friends
I've ever met,
You're the one
I won't forget.
And if I die
Before you do,
I'll go to heaven
And wait for you.
I'll give the angel
Back their wings
And risk the loss
Of everything,
just to prove my friendship is true have a friend like you!*

MANTELZORGCOMPLIMENT

Staatssecretaris Bussemaker gaat een extraatje van maximaal 250 euro (het 'mantelzorgcompliment') in 2009 makkelijker uitdelen aan mantelzorgers. Dat zei de staatssecretaris gisteren op de Mantelzorgtop.

Om ervoor te zorgen dat meer mensen het financiële compliment voor mantelzorg kunnen krijgen, past Bussemaker de regeling in 2009 op een aantal punten aan. Nu is het nog zo dat mensen moeten aantonen dat ze langdurig zorgen voor iemand én dat deze zorg anders door professionals zou moeten worden verleend. Vanaf 2009 wordt dat makkelijker.

Voor het mantelzorgcompliment is elk jaar 65 miljoen euro beschikbaar. De Sociale Verzekeringsbank regelt de uitkering. Steun van gemeenten Dit jaar maakten 50.000 mantelzorgers gebruik van de regeling; in totaal telt ons land 2,6 miljoen mantelzorgers. Bussemaker roept op de top gemeenten op om te investeren in mantelzorg. Ze gaat erop toezien dat gemeenten in hun plannen een aantal basisfuncties voor mantelzorgondersteuning opnemen. “Daarbij kun je denken aan respijtzorg, informatiepunten en meer aandacht voor zwaarbelaste mantelzorgers”, aldus de staatssecretaris

Bron: www.handicap.nl, 13-11-2008

P A S P O O R T

1. **naam:** Melvin Slingerland. Samenwonend met Jessica, vader van Lucas (1,5 jaar)
2. **Leeftijd:** 34 jaar
3. **Jaar van Diagnose:** 2004. Ik had in dit jaar 3 schubs vrij kort achter elkaar. dubbelzien, krachtverlies in linkerbeen en `slapend hand` gevoel Gelukkig is het hierbij gebleven en levert de ziekte gelukkig vrijwel geen beperkingen op.
4. **Vorm van MS:** volgens mij is er geen naam voor mijn vorm hahaha
5. **Grootste beperking:** geen gelukkig.
6. **Aanpassingen in huis, werk of hulpmiddelen.** Ik werk minder maar dat is gelukkig vanwege Lucas, 36 uur in de week als projectleider op Schiphol.
7. **Wat vind je het lastigst van je ziekte ?** Dat je niet weet wat de toekomst je brengen zal
8. **Vertel eens iets over een idiote situatie:** Ten tijde dat ik krachtverlies had met de schubs had ik eens een kopje koffie in mijn hand, vasthoudend met mijn vinger door het oortje. Opeens gilte mijn moeder kijk uit voor je koffie ! Ik had totaal niet door dat mijn kopje naar beneden was gegleden om mijn vinger heen terwijl ik het totaal niet voelde!!!
9. **Bijzondere reactie van iemand uit de omgeving:** niets bijzonder buiten het feit dat er nog steeds mensen in de veronderstelling zijn dat het om een spierziekte gaat, maar ja.....what's new.
10. **Ben je veel veranderd na je diagnose en waarin ?** Ik was ten eerste niet erg verrast toen ik de diagnose te horen kreeg. Mijn biologische vader had namelijk ook MS (progressief) en is uiteindelijk overleden aan een longontsteking. Ik ben in die zin veranderd dat je anders tegen het leven aankijken en moet genieten van alle momenten.

11. **Je grootste blunder:** nog niet meegemaakt gelukkig.
12. **Volg je een speciale therapie en wat doet dat voor je ?** Nee, maar ik let wel meer op voeding, rust en sport regelmatig.
13. **Wat wil je nog meer kwijt ?** Je leven is nog niet afgelopen als je MS hebt!
14. **Jouw beste tip voor andere MS'ers:** Geniet van alle mooie momenten en kom onder de mensen (op bijvoorbeeld de themadagen).
15. **Levensmotto:** gewoon proberen te genieten van alles hoe klein het ook is !



*Til het op, keer het om en zet het neer.
Dan kijk je er heel anders tegenaan.
Van Kooten en De Bie*



Verlag themadag van 8 november 2008

“aangepaste sporten

Op zaterdag 8 november j.l. was het weer een drukke boel in het activiteitscentrum Heliomare in Haarlem. Alle tafels en stoelen waren aan de kant geschoven en alle aanwezigen werden pardoes in een hoekje gepositioneerd. En waarom zult u denken? Nou, de themagroep Haarlem e.o. had extra ruimte nodig om de diverse demonstratiesporten te laten zien. De aftrap werd gedaan door Yolanda Lippens met een nieuwe sportbeoefening genaamd Dynamictennis. Dynamictennis is een sport waarbij iemand met een lichte beperking op een eenvoudige manier in beweging komt, en is daarom in het bijzonder geschikt voor mensen met reuma of MS. Deze sport is een combinatie van tafeltennis en badminton waarbij in een dubbelspel of enkelspel met een lichtgewicht tennisracket een superlichte foambal over een tennisnet wordt geslagen. Aangezien de bal erg licht is en goed stuitert is het de bedoeling dat e niet te hard over en weer wordt geslagen. Een aantal aanwezigen (incl. rolstoelers) hebben die ochtend met deze sport kennis gemaakt en waren zeker enthousiast. Uitgangspunt met deze sport is dat je licht in beweging bent en onder de mensen komt zodat dit een geschikte sport kan zijn voor de MS patiënten.



Na deze demonstratie kregen we een korte presentatie van Annemiek van Riessen, regiomedewerker van Sportsupport. Zij vertelde onder andere dat Sportsupport informatie, advies en ondersteuning verzorgt voor sport in de meest brede zin. Ook gaf ze aan wat het belang is van sporten en de redenen kunnen zijn om aan sport te doen en welke sportmogelijkheden er mogelijk zijn voor de MS patiënt.

Vervolgens begonnen we aan met de andere mooie demonstraties verzorgd door Sportsupport, het rolstoeldansen en het Nordic Walking. Een dansleraar legde haarfijn uit wat er allemaal bij kwam kijken bij het rolstoeldansen. Hij vertelde tevens dat deze sport niet alleen wordt beoefend door mensen die al in rolstoel zitten. Het demonstratiekoppel dat samen hoog in rang het rolstoeldansen uitoefenen, gaven hierbij een show weg waarbij zij in een rolstoel zit en hij haar (staand) dansend leidt. Hierna hebben ze nog diverse demonstraties gegeven waarbij ze o.a. ieder in een rolstoel zitten. De aanwezige mensen waren dol enthousiast en schroomden niet om in een speciale dansrolstoel plaats te nemen en mee te dansen. Na een aantal dansen en voor sommigen pijnlijke tenen hebben er nog een aantal personen meegedaan aan de demonstratie Nordic Walking gegeven door Frank van Egmond. Deze sport is vanzelfsprekend niet weggelegd voor alle MS patiënten maar past zeker goed in het rijtje aangepaste sporten voor mensen met een



lichamelijke beperking. Na hard werken is het goed rusten tijdens de goedverzorgde en heerlijke lunch bestaande uit luxe belegde broodjes.

Deze sportieve dag mag beschouwd worden als een goed geslaagde dag met dank aan Sportsupport.

Namens de thema groep
Melvin Slingerland

Voor meer informatie:

Dynamictennis

Yolanda Lippens, 06-18 16 59 13

Email: info@dynamictennishaarlemmermeer.nl

Website: www.dynamictennishaarlemmermeer.nl

Sportsupport

Anemiek van Riessen

Frank van Egmond

Tel. 023-52 60 302

E-mail: aangepastsporten@sportsupport.nl



AGENDA



Elke vrijdag: Zwemmen in de Planeet van 18.30 – 19.30 uur
inlichtingen: Marjan Buitenhok tel. 0255 – 52 2 476
of Theo Sallé tel. 023 – 52 52 952

elke derde donderdag inlooppuur in het Spaarneziekenhuis
van de maand inlichtingen bij Ria Lupescu 023 – 5240182

Nieuwjaarsbijeenkomst 17 januari 2009
31 januari 2009 deadline copy voor volgende MailService
Zie colofon voor redactie adres.

Half maart 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@rpcp-am.nl

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

Voor mensen die langdurig en intensief voor een ander zorgen:
Steunpunt Mantelzorg Haarlem e.o.:
Leidsevaart 574, ma t/m vr 9.00-17.00 uur, 023-8918462
Steunpunt.mantelzorg@zorgbalansgroep.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.