

MS *Mail Service*

IN DIT NUMMER:

Informatie voor uw belastingaangifte
Het land van Bartje (of van Melvin?)
Een geheel vernieuwd paspoort



En ook nog:
Gratis parkeren??

COLOFON

Mail Service, afdeling Haarlem e.o.
14e jaargang, nummer 53

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

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: 31-01-2008

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

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

Hallo MenSen, genieten jullie ook zo van de langer wordende dagen? Mijn lievelingsbloemen zijn narcissen, en dan vooral de ouderwetse trompetnarcis. Dit is omdat geel mijn lievelingskleur is, maar ook vooral omdat het voorjaar op komst is als ze bloeien, en daar verheug ik me mateloos op. Ik ben absoluut geen wintermens, mij zul je niet op wintersport tegen komen en ook niet op het ijs, ook al vind ik de schaatsgekte van deze winter wel erg leuk (als ik maar binnen mag blijven)

Zoals je misschien al gehoord hebt, zijn wij dringend op zoek naar nieuwe bestuursleden. Wij zoeken mensen die een beetje handig zijn met de computer, in het bijzonder Excel, word en internet. Die verder wat tijd over hebben en het leuk vinden om wat van die tijd in “onze club” te steken. We zoeken een penningmeester, een secretaris en iemand die de ledenadministratie wil bijhouden. Natuurlijk wordt je niet in het diepe gegooid, we leggen je precies uit wat er van je verwacht wordt en indien nodig krijg je van het Landelijk Bureau een training. Verder op in dit blad vind je de advertentie.

Iets heel anders, maar toch ook een beetje meer van het zelfde, is dat we iemand zoeken die een website wil bouwen en onderhouden. Het betreft het opzetten van een eigen pagina binnen de hoofdpagina van de MSVN. Hier is al een zeer gebruikersvriendelijke “format” voor, je hoeft dus geen webdesigner te zijn, maar wel een beetje handig op de computer en er ook een hebben! Heb je zin mail of bel me dan even.

Natuurlijk zijn we ook weer druk met de voorbereidingen van de volgenden themadag, de datum en onderwerpen vind je verderop.

Tot slot heb ik nog goed nieuws. Al enige tijd zijn we aan het onderzoeken hoe we aan fondsen kunnen komen om de MailService in kleur en nog mooier te kunnen drukken. En het is gelukt! Als het allemaal gaat zoals we willen zul je de volgende editie in eerste instantie niet herkennen, zo mooi wordt hij!! Wil je in die editie staan? Stuur jouw bijdrage dan naar het redactieadres.

Tot de volgende keer!
Amunda van Stenis



Vrijwilligerswerk bij de MS werkgroep Haarlem e.o.



Beste MenSen,

Graag attenderen wij u erop dat de MS werkgroep Haarlem e.o. op zoek zijn naar enkele personen met een beetje vaardigheid op de computer die hetzij penningmeester, hetzij secretaris, hetzij de ledenadministratie wilt doen. Bovendien zijn we nog op zoek naar iemand die onze website wilt bouwen en wilt beheren.

Ongeacht welke taken u van een van de vier bovenvermelde functies wilt uitvoeren voor ons zijn voor onze werkgroep enkel onderstaande (persoonlijke) eigenschappen van belang;

- U beschikt over een computer en email
- U bent communicatief
- U werkt graag samen
- U heeft een paar uurtjes over

Iedere functie zal u hooguit een paar uurtjes per week in beslag gaan nemen maar u weet waar u het voor doet. U kunt veel MS patiënten hiermee verblijden!!

Penningmeester



De penningmeester (m/v) beheert en coördineert de financiën van onze werkgroep. De uitvoering van het financiële beheer is een veelzijdige taak. U stelt o.a. de begroting op volgens de richtlijnen en u draagt zo nodig oplossingen aan waarmee geld bespaard wordt.

Secretaris

De vrijwilliger van het secretariaat (m/v) zorgt voor de administratieve ondersteuning van de regio. U coördineert en bewaakt de informatiestroom, de secretariaatswerkzaamheden en administratieve handelingen binnen de regio en stemt deze af met het secretariaat van het Landelijk Bureau. U bent dus degene die het overzicht over het secretariaat heeft.



Ledenadministratie



De vrijwilliger van de ledenadministratie in de werkgroep (m/v) zorgt voor de administratieve ledenondersteuning van de regio. U coördineert en bewaakt de ledenadministratie en stemt deze af met het secretariaat van het Landelijk Bureau. Hiervoor is een speciaal, gebruiksvriendelijk computerprogramma beschikbaar.

Website beheerder

U bouwt, onder de website van het Landelijk bureau, een werkgroep website op me behulp van de gebruiksvriendelijke hulpmiddelen die beschikbaar zijn gesteld op de website van het Landelijk Bureau. Verder houdt u de website bij met de recentste informatie afkomstig van o.a. onze werkgroep en het secretariaat van het Landelijk Bureau. Hiervoor hoeft u geen webdesigner te zijn, wel een beetje handig met de computer.



Voor meer informatie kunt u mailen naar: msvnhaarlem@live.nl
of contact opnemen met onze penningmeester/administrateur:
Dick vd Kolk (023) 537 1182, famvdkolk@quicknet.nl



*Als het ongeluk in een klein hoekje zit,
zit geluk dan in de rest?*

Loesje

Ik vind 'm een lieverd
Ik vind 'm zo aardig
Ik vind 'm te gek
En ook zo hulpvaardig

Ik vind 'm een kanjer
Ik vind 'm een stuk
Ik vind 'm een snoepie
Hij is mijn geluk

Hij is mijn alles
Hij is mijn been
Hij is zo keurig
Een echte heer

Lief, aardig, te gek, hulpvaardig
Een keurige, leuke, vlotte vent.
Maar ik moet je verklappen
Hij bezit geen **ROOIE CENTII**

Yvonne Postma

LASTIGE VERKOPERS

Ergert u zich ook zo aan die telefoontjes onder etenstijd van die opdringerige verkopers? Met ingang van 1 juli 2009 zijn telemarketeers verplicht om het "bel-me-niet-register" te raadplegen voordat ze iemand gaan bellen. Dit staat in de Wet Oneerlijke Handelspraktijken, die in november 2008 aangenomen is.

Tot die tijd kunt u uw telefoonnummer (gratis) laten blokkeren bij Stichting Infofilter. Deze blokkering geldt echter alleen voor bedrijven die zich bij deze stichting hebben aangemeld, dus u beperkt zo slechts het aantal bellers.

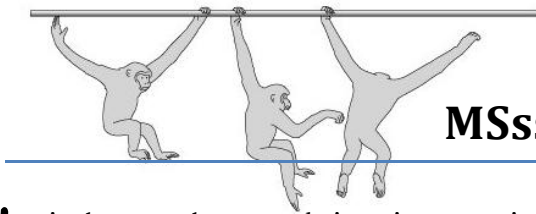
Informatie: WWW.bel-me-niet.nl of de ANBO Servicelijn 030-2330088

Bron: Anbo magazine, februari 2009



Piekeren is net als schommelen. Je bent wel bezig, maar je komt niet van je plaats.

Dr. Phil McGraw

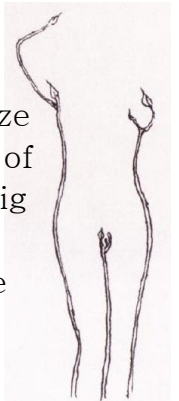


MSssssssssssss

Wat is het toch een gluiperige rotziekte. Als je gewoon MS zegt klinkt het niet onaardig, maar zodra je de s sist krijg het iets heel gemeens in zich. Ik ben geen dierenkenner maar ik moet denken aan een sissende slang, en als de slang een wurgslang is hebben we meteen vrij duidelijk gedefinieerd wat de ziekte met je doet. Stukje bij beetje wordt er wat van je afgepikt en per keer maar moeten toegeven. In mijn geval is het proces al ruim twintig jaar gaande. Eerst schoksgewijs met grotendeels herstel, maar de laatste 10 jaar op een hellend vlak. Dit verloop is gedefinieerd als secundair progressief. Primair de aanvallen en secundair de verwurging. Als je er bij na gaat denken wordt je er terstond depri van.

Na verloop van een willekeurig tijdvak constateer je bij jezelf dat je tegenwoordig ook last heb van X of Y. De X en Y mag je zelf invullen want het verschilt per persoon. Ik heb sinds een maand of twee structureel pijn in mijn knieën. Ja, waar komt dat nou weer vandaan en wat gaan we eraan doen zijn de eerste gedachten.

Toch te stoer geweest om zoveel mogelijk zonder hulpmiddelen voort te bewegen waardoor de scharnieren verkeerd inslijten? Dan wel toevallig dat ze zich gelijktijdig met klachten melden. Ga ik het krukkengebruik intensiveren of geef ik me over aan de rolstoel? De rechterenkel staat al geruime tijd volledig geblokkeerd, dus het komt wel dichterbij. De herenfiets heb ik geruild voor een damesmodel, lage instap. Het fietsgebeuren is een lachertje eigenlijk: de uitlaatfrequentie is uitiem laag, eens per week mag hij van stal voor een retourritje naar de fysiotherapeut, 200 meter verderop. Maar ja, die scootmobiel gebruik ik nog even niet, daar ben ik emotioneel nog niet klaar voor. Binnenkort wel hoor, Abraham komt voorbij en dan moet het maar gaan gebeuren. Gewoon weer een stukje inleveren voor de goede zaak, ik dus.



Het geheel aan klachten is echt een waslijst, er kan zoveel stuk aan een lichaam. Er zijn zoveel pijnpunten in je body. En toch ga je (in de meeste gevallen) niet direct of op korte termijn dood.

En dat houdt me op de been, want er zijn genoeg MSers en zoveel mensen met andere ziekten die de boodschap krijgen dat het op korte termijn einde voorstelling is. Dan heb ik wel te maken met een wurgslang die me langzaam om zeep helpt, er zijn genoeg mensen die op nog heftiger wijze naar de dood worden gejaagd, aan welk wild beest zouden zij denken in dat stadium. Maar ja, nu weer even ik, wat heb ik volgend jaar om deze tijd ingeleverd oftewel: What is next……

Egbert Mulder

Op vakantie met Melvin naar het land van Bartje

Afgelopen juni ben ik met mijn vriendin en ons zoontje Lucas van 1,5 jaar een midweekje naar Drenthe geweest. Wij keken er al lang naar uit want we hadden dit jaar verder nog helemaal geen echte vakantie gehad. We hadden dit keer niet een gewoon huisje maar een 6-persoons boerderijtje gehuurd in Drenthe op een vakantiepark met alles er op en eraan. Zelfs ligbad met douche, en vaatwasser.

In het weekend alle spullen bij elkaar gezocht, speelgoed voor Lucas, zwemluier voor Lucas, zwembandjes voor Lucas, schone rompertjes en kleertjes natuurlijk, badje en wandelwagen mee. Voor de zekerheid ook wat extra warmere kleding mee, want tja, je weet nooit wat het weer in NL gaat doen. Kortom we hadden 2 tassen voor Lucas en wijzelf ieder apart een reiskoffertje (paste met moeite erin). Toilettassen ook apart (hoe krijg je trouwens in godsnaam al die spuitbusjes en shampooflesjes überhaupt in een standaard toilettas) maar goed, inladen maar, klep dicht en morgenmiddag vertrekken. Gelukkig hebben we een redelijk grote auto (opel zafira) dus hadden we ruimte zat.

Op maandagmorgen vertrokken we rond 12:00 (Kan Lucas mooi zijn slaapje houden in de auto en bovendien kan je toch pas rond de middag in het huisje) en de reis verliep voorspoedig. Tegen de middag lekker rustig aangekomen en natuurlijk gelijk het huisje inspecteren... is het wel schoon, is er niets kapot, mis ik niets enz. enz.

Nou, het was prima in orde alleen was de kinderstoel defect, maar goed na melding bij de receptie werd de stoel gelijk vervangen voor een goed exemplaar (veiligheid staat voorop). Lucas was al flink aan het rondrennen in en rond het huisje en had het al prima naar zijn zin. Tegelijkertijd konden



Jessica en ik nog lekker buiten zitten en genieten van het zonnetje op het terras bij ons huisje. Op een gegeven moment vroeg Jessica aan mij of ze een vest van mij mocht lenen omdat ze het een beetje frisjes vond worden. Ik zei dat is prima ik zal hem wel even pakken. Kom ik boven en kan ik toch nergens mijn koffertje meer vinden. Ik denk huh, heb ik het koffertje dan in de auto laten liggen? Ik loop snel naar de auto en zie verder op de paraplu's na niets meer achterin

liggen, chips !! (vertaald naar Algemeen Beschaafd Nederlands) dacht ik, het zal toch niet waar zijn dat ik mijn koffertje gewoon doodleuk op mijn bed thuis heb liggen? Ik vroeg meteen aan Jessica of zij mijn koffertje weg had gezet. Nee, zegt ze, ik heb alleen Lucas z'n spullen en die van mij opgeruimd. Nou, dat is dus lekker dan. Ik had alleen de kleren nog maar die ik aanhad. Geen schoon ondergoed, sokken, T-shirts broek enz. Jessica zei gelijk, je mag mijn kleren wel lenen...Ik zie het al voor me, loop ik de hele dag met zo'n string in mijn.....

Maar ik had nog wel een gelukje. Omdat ik mijn toilettas niet meer (vanwege die flesjes) in mijn koffertje kreeg had ik die wel meegenomen. Kort samengevat: de volgende morgen werd dus shoppen. Ik was blijkbaar die morgen thuis zo gefocust op het nagaan of ik alles had gepakt en ingeladen in de auto voor onze Lucas, dat je gewoon je eigen zaken vergeet. Maar wie mag ik nu de schuld geven? Want iemand moet de schuld krijgen. Mag ik nu gewoon de kleine vakantiestress als schuldige aanwijzen? De optredende ouderdom misschien wel? Wil de MS de verantwoordelijkheid gaan opeisen voor deze actie??? Ik houd het zelf op gewoon “de liefde maakt blind voor je kind” schuld. Net goed.

Melvin Slingerland
Vrijwilliger bestuurslid en themagroep

DE 4 MS-EN

Er zijn vier hoofdsorten M.S.

- De meest bekende is Relaps-Remitting (RR). Deze soort M.S. kenmerkt zich door aanvallen (schubs) en komt het vaakst voor. De schubs kunnen vaak afgeremd worden met medicatie, en vroege diagnose en start van de behandeling met medicatie schijnt verstandig te zijn. Na een schub treedt vaak een -gedeeltelijk- herstel op, maar zelden tot het oorspronkelijk niveau.
- De tweede soort is Secundair Progressieve M.S., vaak na RR. Hierbij nemen de klachten toe zonder tijdelijk herstel.
- Derde vorm is de Benigne. Deze mensen hebben zeer beperkte klachten. Gelukkig voor hen!
- De vierde vorm is Primair Progressief. Deze vorm kenmerkt zich doordat er geen schubs zijn en de symptomen langzaam of snel steeds sterker worden. Er is dus in principe geen periode van verbetering. Deze vorm is vaak erg agressief.

www.mantelzorgerbenjenietalleen.nl

Ontmoetingspunt voor mantelzorgers, deze website is gestart op 10 november 2007. Op deze website kunnen mantelzorgers met elkaar in contact komen en informatie verkrijgen.

Gratis parkeren voor gehandicapten



Als het aan de PvdA ligt, kunnen automobilisten met een gehandicaptenparkeerkaart op termijn in alle gemeenten gratis parkeren. Tweede Kamerlid Marjo van Dijken heeft vrijdag 5 december) een initiatiefwet ingediend. De SP en veel andere oppositiepartijen steunen haar voorstel, in tegenstelling tot coalitiepartner CDA.

Van Dijken stoort zich aan de huidige willekeurige situatie, waarbij er zelfs gemeenten

zijn die geld vragen voor een gehandicaptenparkeerkaart terwijl in andere gemeenten zoals Groningen, Amsterdam, Utrecht en Den Haag het parkeren voor die automobilisten overal gratis is. De situatie is daardoor zeer onoverzichtelijk. Van Dijken spreekt van een moeizame zoektocht op internet om achter het lokale parkeerbeleid te komen.

Genoeg hinder

Gehandicapten hebben in haar ogen al genoeg hinder van hun beperking. “Op deze manier kunnen zij gemakkelijker deelnemen aan het maatschappelijke leven”, meent Van Dijken. Gemeenten die parkeerinkomsten derven, hoeven er niet financieel voor te bloeden, integendeel. Ze hoeven hun parkeerautomaten bijvoorbeeld niet meer ‘invalideproof’ te maken.

“Gemeenten hoeven straks ook niet meer elk uur uit te rukken om fietsen los te knippen die in de weg staan.” Bovendien hoeven ze veel minder op te draaien voor vervoersvoorzieningen, omdat gehandicapten volgens haar daar minder een beroep op zullen doen als ze zelf beter uit de voeten kunnen. De grootste oppositiepartij SP is enthousiast voorstander van de lang verwachte plannen.

Ook parkeergarages

Kamerlid Emile Roemer juicht dit wetsvoorstel van de PvdA dan ook toe, maar hij zet ook in op gratis parkeren in particuliere parkeergarages.

“Gehandicapten maken ook daar veel gebruik van.” Van Dijkens voorstel mikt op openbare parkeerplaatsen, via een kleine wijziging van de Gemeentewet. Volgens Roemer is er geen wetswijziging nodig, maar volstaan onderhandelingen met eigenaren van parkeergarages.

Het CDA steunt de PvdA echter maar voor een deel. Een discussie over het gelijktrekken voor de prijs van een parkeervergunning voor gehandicapten en dus over een uniform beleid van gemeenten op dit punt is prima, meent Kamerlid Ger Koopmans. “Maar zo goedkoop mogelijk parkeren wensen wij iedereen toe. We zien niets in aparte tarieven voor gehandicapten.

Inkomenspolitiek voeren via parkeerbeleid zien we niet zitten.”

Bron: www.ango.nl 06-12-2008

Wat is een zorgsite?

WDe ShareCare zorgsite is een handig hulpmiddel om te plannen en communiceren als u met meerdere mensen zorgt voor iemand. Via de site kunt u het zorgproces efficiënt en gemakkelijk organiseren, zodat er maximaal veel tijd overblijft voor het échte werk: er zijn voor degene die u nodig heeft. Het gebruik van een zorgsite is gratis, zodat zoveel mogelijk mensen er gebruik van kunnen maken. Om bestaansrecht te houden zal ShareCare andere bronnen van inkomsten zoeken. U kunt een zorgsite openen voor iedereen die uw zorg of intensieve aandacht nodig heeft. Denk bijvoorbeeld aan een ernstig zieke of een zorgbehoevende oudere of een gehandicapt kind. Een zorgsite maakt het gemakkelijk om meer mensen te betrekken bij de zorg, zodat u niet overal alleen voor staat. Vrienden, familie en bekenden willen graag op de hoogte blijven, maar willen vooral graag wat dóen. Maar wát? Hoe kunnen ze precies die hulp bieden die u net te kort komt, zonder zichzelf vast te manoeuvreren. Als u uw naasten en vrienden koppelt aan een zorgsite en een takenrooster opstelt, kunnen zij zelf de taken uitzoeken die zij kunnen en willen uitvoeren. Ze plannen zich in met een muisklik en u bent direct op de hoogte van hun hulp. Zo hoeft u nooit meer iemand te bellen die het vervelend vindt om nee te zeggen. En zo hoeft niemand zich meer buitengesloten te voelen. Er is een helpdesk die u kan helpen bij het beheer en opzet van een pagina op deze website, het telefoonnummer is: 0900 – 0400 660 (70 cent per minuut).

Bron: website Share Care

Van de zomer met de draagvleugelboot

Het was het Gehandicapten Beraad Velsen (GBV) ter ore gekomen dat de Provincie de opdracht had gegeven aan Connexxion om de draagvleugelboot toegankelijk te maken voor mensen met een beperking. Na maanden touwtrekken was het eindelijk zover dat de verschillende partijen elkaar ontmoetten. Op een mistige maandagmorgen togen drie leden van het GBV naar de steiger aan het Pontplein. Rob Struwer, coördinator van de werkgroep Toegankelijkheid van het GBV, testte de lift in de draagvleugelboot. Er moeten nog meer zaken veranderd worden, maar daarna kun je met de rolstoel onder begeleiding de boot in. Komende zomer zijn de vier draagvleugelboten allemaal aangepast. Helaas kunnen elektrische rolstoelen en scootmobielen niet mee. Deze wegen te veel.

Website: www.gehandicapten-beraadvelsen.nl



PASPOORT

De rubriek 'paspoort' krijgt voortaan een andere opzet. Waar voorheen de MS-patiënt zelf aan het woord kwam, worden nu de partners van MS-patiënten centraal gesteld; een groep mensen die doorgaans te weinig aandacht krijgt maar niettemin dagelijks geconfronteerd wordt met de praktische problemen en het verdriet die deze aandoening met zich meebrengt.

Vandaag: Ruby van Kasteren



“AF EN TOE IS HET GEWOON EEN EIHEL, NET ALS IEDEREEN”

Ruby van Kasteren is een sprankelende, jonge vrouw van 34 jaar. In 1999 kreeg zij een relatie met Jeroen Verburg, souschef van een populair restaurant in Bloemendaal. Samen hebben zij een zoon. Waarschijnlijk heeft Jeroen al sinds 1997 MS; de diagnose is in 2004 vastgesteld. Jeroen heeft naar alle waarschijnlijkheid een primair progressieve vorm van MS.

‘Onze eerste reactie toen definitief vaststond dat Jeroen MS heeft, was eerder een bevestiging dan een schok.’ “Al jaren had hij klachten en kreeg steeds meer moeite om zijn beroep uit te oefenen.” In het begin dacht hij nog dat het kwam omdat hij te hard werkte, maar de klachten namen toe en werd het vrijwel onmogelijk om te werken. Zijn werkgever wist niet wat er aan de hand was; er kwam wat onenigheid en Jeroen nam ontslag. Jeroen was nog maar 21 en dacht zo weer een andere baan te kunnen vinden. Een half jaar later viel hij zomaar van z'n fiets en was hij voor de helft van z'n gezicht verlamd. Een waarschijnlijkheidsdiagnose MS werd gesteld. De klachten bleven; er kwamen nieuwe bij maar pas in 2004 kreeg hij de diagnose relapsing remitting ms, een jaar later, secundair progressief en nu lijkt het erop dat hij primair progressieve MS heeft.

In 2004 heeft Jeroen een WAO- uitkering aangevraagd; die is echter afgewezen door het UWV. We hebben een rechtszaak tegen het UWV aangespannen en gewonnen, maar het UWV vond het niet aannemelijk dat Jeroen in 1997 al MS had, dus zijn ze in Hoger Beroep gegaan. Deze zaak hebben wij in december 2008 verloren.

Jeroen heeft een PGB, een Persoonsgebonden Budget. Daar betaalt hij mijn salaris van. Dat is niet ruim, en omdat er nu officieel een inkomen is in ons gezin hebben we geen recht meer op bijstand. We doen het met 1250 euro per maand. En dan moet je bedenken dat we ook hoge vaste lasten hebben. We hebben een huis vol apparaten, zoals de traplift, die stroom vreten.

Je zou kunnen zeggen dat als Jeroen al in 1997 meteen naar de dokter was gegaan, hij nu recht op een WAO-uitkering zou hebben gehad. Maar zo zit Jeroen niet in elkaar; hij gaat niet bij de pakken neer zitten, hij gaat door. En dat maakt Jeroen nou juist zo bijzonder.

“Of ik ooit heb overwogen om te stoppen met onze relatie?” Jazeker, maar dat was in het begin en had niets met MS te maken. Natuurlijk hebben wij wel eens heftige ruzie en vind ik hem soms een enorme eikel, maar zolang ik dat nog kan vinden, gaat het goed met ons.

Met Stein, onze zoon, gaat het heel goed. Hij zit lekker in z'n vel en is een vrolijk en sociaal jongetje. Hij is gelukkig, net als de meeste kinderen, heel flexibel en leert met teleurstellingen om te gaan, bijvoorbeeld wanneer Jeroen onverwachts opgenomen moet worden in het ziekenhuis. Stein vindt dat hij de liefste vader van de hele wereld heeft en daar zou hij best eens gelijk in kunnen hebben.

Nee, ik denk niet dat ik veel veranderd ben. Mijn leven is wel heel anders verlopen dan ik me aanvankelijk had voorgesteld, maar ik ben nog steeds dezelfde Ruby. Misschien dat het daarom niet zo zwaar is; ik blijf wie ik ben. Jeroen is in praktische zin afhankelijk van mij maar hij blijft ook dezelfde Jeroen. De situatie is anders maar wij blijven wij!

Mijn levensmotto...Kijk naar wat je hebt en geniet daarvan !

Natuurlijk is het ook niet verkeerd om af en toe wat meer te willen en daar voor te gaan, maar uiteindelijk is je leven alleen maar fijn als je geniet van alles wat binnen je bereik is.

Tot slot een recept van meester-kok Jeroen, dat hij heel toepasselijk Ruby Royale heeft genoemd. Het is een chique nagerecht als Koninklijke ode aan zijn levenspartner.

nodig:

4 eiwitten
2 theelepels champagneazijn(verkrijgbaar in de speciaalzaak)
200 gr. bevroren frambozen(ongezoet)
1 bakje verse frambozen a 100 gr.
200 gr. witte basterdsuiker
100 ml. slagroom
eventueel 50 gr. poedersuiker

mengkom

sputzak

garde

deze moeten vetvrij gemaakt te worden met citroensap



vetvrij bakpapier

- verwarm de oven voor op 140 graden
- klop het eiwit totdat het schuimig is, voeg 2 theelepels champagne azijn toe
- roer de helft van de basterdsuiker door het eiwit
- vul de spuitzak met het eiwitmengsel
- spuit de inhoud in een lange sliert op het vetvrije bakpapier en doe het ongeveer 15 min. in de voorverwarmde oven
- klop de slagroom met de andere helft van de basterdsuiker
- haal het eiwit na 15 min. uit de oven, leg op een bord en laat dit voldoende afkoelen
- spuit over het eiwit de slagroom
- druk stuk voor stuk de verse frambozen in de slagroom
- doe nu de bevroren frambozen in een pan en kook ze op een laag vuurtje, onder voortdurend roeren tot pulp
- schep nu de lauwwarme pulp over het eiwit heen
- snij het gerecht in stukken
- strooi eventueel wat poedersuiker erover

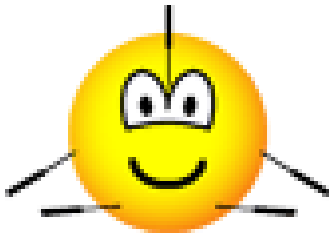
Sorry, het is een beetje een saaie opsomming maar het smaakt beslist niet saai!

*Vooraankondiging
Themamiddag zaterdag
16 mei*



Alternatieve geneeswijzen d.m.v.

Acupunctuur en de Feldenkrais-methode



Beste leden en niet-leden,

Graag attenderen wij u erop dat de MS themagroep in mei een themamiddag zal gaan organiseren.

Deze dag zal zijn op zaterdag 16 mei 2009

Het thema van deze middag zal gaan over het toepassen van alternatieve geneeswijzen d.m.v. acupunctuur en het toepassen van de Feldenkrais-methode (Is een neuro-sensorisch leerproces in houding en beweging).

Deze middag zal zijn in het activiteitencentrum Heliomare in Haarlem en deze middag is geheel kosteloos.

De uitnodiging voor dit festijn zal u nog toegezonden worden!

Houdt **zaterdag 16 mei** alvast vrij in uw agenda en uw brievenbus goed in de gaten!!



Met vriendelijke groet,
Namens de themawerkgroep

Melvin Slingerland

Een behandeling via internet voor het aanpakken van sombere gevoelens, problemen en zorgen bij M.S.

De diagnose M.S wordt vaak gesteld in de bloei van iemands leven, tussen het twintigste en veertigste levensjaar. Een periode waarin heel veel gebeurt: kinderen krijgen, een huis kopen en carrière maken. Door M.S. wordt dit allemaal anders. Toekomstplannen moeten worden bijgesteld, de werksituatie kan veranderen, relaties kunnen onder druk komen te staan en ook het zelfvertrouwen kan een flinke deuk oplopen. Dit geldt natuurlijk niet voor iedereen met M.S. hoeft ook niet direct veel invloed te hebben, maar dat je leven verandert door M.S. is duidelijk. En dat dit invloed op je stemming kan hebben zal niemand verwonderen.

Voor de groep mensen met M.S. die langere tijd last heeft van sombere gevoelens, zorgen, spanningen en angsten willen wij graag iets betekenen. Middels onderzoek naar een zelfhulp cursus via internet. Dit wordt mede mogelijk gemaakt door subsidies van de Stichting MS Research en de Stichting tot Steun (VCVGZ)

Behandeling via internet

De laatste jaren is een psychologische behandeling via telefoon of internet steeds populairder geworden. De best onderzochte en meest effectieve vorm is de cognitieve gedragstherapie (CGT). Dit is een gestructureerde vorm van psychotherapie. Wij willen hierbij aansluiten met WWW.MinderZorgen.nu, waarbij de Z als een omgekeerde S wordt geschreven (MS).

De kortdurende cursus van vijf weken is bedoeld voor mensen met M.S. die last hebben van sombere gevoelens, zorgen, spanningen of angsten. De cursus is gebaseerd op 'problemsolving-treatment'. Oftewel: problemen oplossen! Vragen die mogelijk als lezer direct bij je opkomen zijn: moet je dan werkelijk alles alleen thuis achter je computer doen? Hoe weet je of je goed bezig bent als je geen therapeut spreekt? En waar haal je de motivatie vandaan? Het is inderdaad grotendeels de bedoeling dat deelnemers zelf aan de slag gaan en zelfstandig de opdrachten maken. Hier worden zij wel in begeleid door een coach van de faculteit klinische psychologie. Daar kunnen ze terecht met vragen (via email) en die houdt ook in de gaten of ze op de goede weg zijn.

In februari zijn we van start gegaan met een kleine groep M.S. patiënten van het M.S. centrum Amsterdam, VU medisch centrum. Zij zullen gaan deelnemen aan de cursus. Door middel van vragenlijsten willen we kijken of sombere gevoelens minder zijn geworden na vijf weken. Ook kijken we of de cursus een positief effect heeft op de kwaliteit van leven. Want doel is natuurlijk weer meer greep op het leven te krijgen en de zorgen weer beter onder controle te krijgen, waardoor het leven weer de moeite waard is! Indien er goede resultaten worden behaald met de cursus bij deze kleine testgroep dan gaan we het onderzoek landelijk introduceren.

Het hele artikel is te lezen in rondom MS, nr. 31-2009 van stichting MS research. Wilt u meer inhoudelijke informatie over de bovengenoemde onderzoeken of over dit artikel kijk dan op WWW.msresearch.nl

Solliciteren met chronische ziekte of handicap

Chronisch zieken en mensen met een beperking krijgen bij een sollicitatie regelmatig te maken met ongepaste vragen over ziekteverzuim of lichamelijke klachten. Terwijl het in principe verboden is om aan sollicitanten vragen over hun gezondheid te stellen. Wat te doen bij deze vragen en tal van andere adviezen hierover zijn terug te vinden op www.aanstellingskeuringen.nl. Bij de commissie klachtenbehandeling Aanstellingskeuringen (CKA) kunnen klachten over deze zaken neergelegd worden. Hoe meer informatie de CKA krijgt, hoe beter de organisatie in staat is de grenzen van wat mag en niet mag bekend te maken aan betrokkenen als keurings- en bedrijfsartsen. CKA, postbus 90405, 2509 KL Den Haag of e-mail naar info@aanstellingskeuringen.nl.

Bron: Gehandicaptenberaad Velzen, nieuwsbrief 57

Inloopuur voor Multiple Sclerose patiënten

De Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN) verzorgt op ieder derde donderdag van de maand een inloopuur 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



TANDEM MANTELZORG

Tandem is een organisatie die subsidie ontvangt van de gemeente, met deze subsidie verleent zij ondersteuning aan mantelzorgers. De mantelzorgers worden persoonlijk begeleid, kunnen deelnemen aan een lotgenotengroep of cursus, kunnen ondersteund worden in de regeltaken die ze vaak hebben of er kan een vrijwilliger ingezet worden die tijdelijk de zorg overneemt. De ondersteuning door Tandem is kosteloos en er is geen indicatie nodig.

Als mantelzorgers zich laten registreren bij Tandem ontvangen zij van de gemeente Velsen een leuke attentie als waardering voor het werk dat zij doen.

Deze actie is tot stand gekomen door samenwerking met de volgende organisaties: Stichting Maatschappelijke Dienstverlening, GGZ Dijk en Duin, Stichting Thuiszorg Gehandicapten, Platform Belangenbehartiging Mantelzorgers Kennemerland en MEE.



Meer informatie is te vinden op www.tandemzorg.nl of u kunt bellen met 023-8910610

HER-HERKEURING

door Kitty Smit



Een paar maanden geleden kreeg ik een uitnodiging van het U.W.V. om me weer te laten herkeuren.

De eerste keer was intussen een jaar of twee geleden, en daar had ik nooit meer wat van gehoord, eigenlijk zat ik nog steeds te wachten op de mening van de arbeidsdeskundige. Intussen had ik al zo vaak gehoord over zulke rare banen die zo'n arbeidsdeskundige had uitgevonden dat ik heel ver weg toch dacht: stel je voor dat mij zoiets overkomt (bonsaiboompjes moeten kweken bijvoorbeeld).

Maar ik had mezelf deze keer al van tevoren weinig kans gegeven omdat ik al had gezegd dat ik lichamelijk alleen maar slechter geworden was en dat was ook wel te verwachten natuurlijk. Maar toch.....

Gelukkig kwam ik er net op tijd achter dat ik deze keer niet naar Zwolle hoefde zoals de vorige keer, maar naar het verre Apeldoorn. Wat ik daarvan moest denken wist ik niet.

Maar op de ochtend zelf ging om half negen de telefoon (gelukkig was de hulp er, die is altijd heel vroeg, dus ik was wakker en had mijn kleren aan - niet dat je dat kunt zien door de telefoon) en wie belde er?

De keuringsarts had uit het verslag van de eerste herkeuring geconcludeerd dat de kans nu al tamelijk klein was dat ik iets zou kunnen doen, dus ze zei dat het zulk slecht weer was en toch eigenlijk niet erg productief, om nu helemaal naar Apeldoorn te rijden, terwijl ik daar waarschijnlijk toch niets kon doen. Ze stelde me aan de telefoon nog een paar vragen en toen hoefde ik helemaal niet meer te komen.

Verspilling van de moeite en de tijd. Ze dacht dat ik wel afgekeurd zou worden. En een paar weken later kreeg ik een brief van het U.W.V. dat ik waarschijnlijk afgekeurd zou gaan worden.

Toch een soort opluchting!

Pistool voor gehandicapten



De Amerikaanse wapenfabrikant Constitution Arms komt met een speciaal pistool voor gehandicapten en ouderen op de markt. Een deel van het aankoopbedrag kan zelfs teruggevorderd worden bij de ziektekostenverzekeraar.

Het ergonomisch pistool past goed in de handpalm. Bovenop zit een knop waar je op moet drukken om te schieten. De overheid zou het vuurwapen erkennen als een 'medisch toestel klasse 1' waardoor artsen het pistool op recept kunnen voorschrijven. Eerder kwam al een 9mm op de markt speciaal voor mensen met artritis.



THEMAMIDDAG 17 JANUARI 2009, BELASTING.

Marianne Bloem en Wim Hage vertelden ons die middag dat er nogal wat veranderd is in de belastingwereld.

Alleen al tussen 2007 en 2008 zijn diverse veranderingen. Deze zijn uiteraard belangrijk om te weten. Laat u eens informeren of kijkt u eens op internet, Het loont wel degelijk om uw belastingaangifte eens onder de loep te houden.

De aanpassing van uw woning, de reiskosten van en naar het ziekenhuis, het extra beddengoed dat nodig is, kosten voor een dieet, de premie van een natura begrafenisverzekering, de zogenaamde zelfhulpmiddelen in de gezondheidszorg, dit alles is onder bepaalde omstandigheden wel degelijk aftrekbaar.

Vol trots vertelden Marianne en Wim over de elektronische aangifte op de site van de belastingdienst. Het is bijna noodzakelijk om de aangifte elektronisch te doen, men krijgt dan automatisch aanwijzingen gedurende het programma. Het denkt overal aan en rekent gelijk voor u uit wat de diverse drempels zijn en hoeveel u eventueel terug krijgt.

Wist u dat u tot 5 jaar terug nog aangiftes kan indienen. Als er al een beslissing binnen is, is er de mogelijkheid om deze te laten wijzigen cq doen vervallen.

En wist u dat als een jaar definitief afgehandeld is en dit binnen de vijf jaar is het gewoon weg kan, geen ordners meer te bewaren.

Van de aangifte over 2009 wisten Marianne en Wim nog niet zo veel te vertellen.

Wel deelden zij een stencil uit waarop de reeds bekende veranderingen staan aangegeven. Uit hun uitleg hierbij bleek wel dat er het een en ander te gebeuren staat.

Hou het in de gaten.

Bedankt Johan Hooglögt, teamleider van kantoor Hoofddorp, voor het regelen van deze twee sprekers. Marianne en Wim waren direct enthousiast voor deze middag. En het wàs een gezellige verhelderende middag!

De belastingdienst wil positief naar buiten toe treden, nu, voor ons is dat gelukt, hoor!

EEN PAAR TIPS



Ondanks dat we eigenlijk vinden dat je voor de volledige informatie gewoon aanwezig had moeten zijn, willen we jullie een paar veranderingen voor dit jaar toch niet onthouden. Het gaat dus om de aangifte die je in 2010 moet doen.

Binnen de regeling voor specifieke zorgkosten kunnen de volgende kosten voor aftrek in aanmerking komen, mits deze kosten voortkomen uit ziekte of invaliditeit:

- ✓ Genees- en heelkundige hulp, met uitzondering van ooglaserbehandelingen
- ✓ Vervoer
- ✓ Medicijnen verstrekt op voorschrift van een arts
- ✓ Overige hulpmiddelen, met uitzondering van visuele hulpmiddelen ter ondersteuning van het gezichtsvermogen
- ✓ Extra gezinshulp
- ✓ Dieetkosten (voor zover opgenomen in de dieetkostentabe
- ✓ Extra kleding en beddengoed
- ✓ Reiskosten ziekenbezoek (0.19 per kilometer)

De volgende kosten zijn binnen de nieuwe regeling **niet** meer aftrekbaar:

- ✓ Verzekeringspremies inclusief de kosten van een aanvullende verzekering
- ✓ Huisapothekforfait
- ✓ Uitgaven wegens ouderdom
- ✓ Uitgaven wegens arbeidsongeschiktheid
- ✓ Uitgaven wegens chronische ziekte
- ✓ Visuele hulpmiddelen ter ondersteuning van het gezichtsvermogen, zoals bril en lenzen
- ✓ Eigen bijdragen AWBZ/Wmo
- ✓ Uitgaven wegens adoptie
- ✓ Uitgaven wegens overlijden
- ✓ Uitgaven wegens kraamhulp

Onze volgende nieuwjaarsbijeenkomst zal weer in het teken van de belastingen staan, we hopen je dan te zien.

UIT HUIS!

door Tine Leewens

Romy, onze pleegdochter van 5 jaar, is na viereneenhalve maand weg naar een ander pleeggezin, waar ze kan blijven wonen tot haar 18^{de}. Heb ik weer een beetje tijd voor andere dingen.

We vonden het hartstikke gezellig om haar bij ons te hebben, maar we hebben voor crisisopvang gekozen en dat betekent dat ze in principe niet langer dan 3 maanden bij ons is. In die tijd kan Jeugdzorg zoeken naar een oplossing voor de langere termijn. Bijvoorbeeld de ouders weer zover krijgen (door therapie of begeleiding) dat ze weer voor haar kunnen zorgen of door een pleeggezin te zoeken waar ze langer kan blijven. We wisten al snel nadat Romy bij ons was geplaatst, dat ze niet meer terug zou gaan naar haar ouders. De problemen van hen waren niet van tijdelijke aard. Wij hebben toen duidelijk gemaakt dat we niet wilden dat ze bij ons weg zou gaan naar een ander gezin

waar ze weer tijdelijk zou kunnen blijven. Romy's ouders hebben lang gewacht om toestemming te geven dat ze naar een gezin mocht, waar ze op zou kunnen groeien. Het is natuurlijk begrijpelijk dat je als ouder niet zomaar je kind wilt afstaan. Het heeft veel gesprekken (door Jeugdzorg, psychologen en de rechter) en tijd nodig om mensen tot dat inzicht te laten komen. Tijdens dat proces was er al gezocht naar een gezin. Dat gezin bedacht zich vlak voordat ze een ontmoeting met ons en Romy zouden hebben. Wij hadden Romy nog niets gezegd, ook niet over het feit dat ze bij ons weg zou gaan. Het was vlak voor

Kerst en dat vonden we een beetje veel voor haar. Toen we te horen kregen dat ze deze Kerst nog bij ons zou zijn had ik het wel even moeilijk. Niet omdat ze bij ons was met de kerst als wel dat ik me verheugd had op weer even een paar dagen rust. Ik voelde dat ik toch wel behoorlijk moe was. Romy was een erg druk meisje en we moesten altijd rekening met haar houden. Dat is voor een paar maanden niet erg, maar als daarna blijkt dat het nog een poosje kan duren dan wordt het lastiger. Onze pleegzorgwerkster, zij is ons luisterend oor als we vragen, opmerkingen en dilemma's hebben, besloot dat Romy in de kerstvakantie beter een paar dagen in een ander pleeggezin kon gaan logeren. Dat gebeurde en toen ze 24 dec. terug kwam waren we weer wat uitgerust. We kregen die dag ook te horen dat er een ander gezin was gevonden.

We vonden dat geweldig en hoopten op een goede ontmoeting met hen. We maakten een afspraak met het gezin. Zij kwamen bij ons op bezoek. Romy dacht dat het vrienden van ons waren en gewoon op bezoek kwamen. Romy vond het aardige mensen en ook de kinderen vonden elkaar leuk. Toen dit pleeggezin ons na een paar dagen belde en vertelde dat ze graag met Romy verder wilden, hebben we Romy gezegd: "Je weet dat Kasper en Lucas (onze kleinkinderen) niet bij ons kunnen wonen, dus jij kunt ook niet bij ons wonen. Nu mag jij bij Astrid en Stefan gaan wonen." Hoewel we er erg tegenop zagen haar dit bericht te vertellen was ze erg enthousiast toen we het haar vertelden. Ze kon nauwelijks wachten. De volgende ontmoeting was bij hen thuis. Romy kreeg haar kamertje te zien. En was dolgelukkig met de roze kleur van de muren. Wij voelden hoe welkom ze was. Daardoor was het niet moeilijk haar te begeleiden in de laatste week op haar school en het afscheid nemen van alle mensen die ze bij ons had ontmoet en die om haar waren gaan geven. Zaterdag 10 januari hebben we haar weggebracht. Haar hele hebben en houwen bestond uit twee bananendozen en een tasje. Tevreden lieten we haar achter.





Kleermakerstraat 51A
1991 JL Velsbroek
023-89 10 610
info@tandemzorg.nl
www.tandemzorg.nl

*Op dinsdag golfen, woensdag vrijwilligerswerk
Tandem zoekt vrijwilligers zoals Ria!*

Ria (58 jaar) gaat elke woensdagmiddag naar een dementerende mevrouw van 83 jaar in Beverwijk. Ze is gestopt met werken, ze gaat op dinsdag graag golfen en de woensdagmiddag is echt haar vrijwilligersmiddag. Ria: *“Thuis weten ze het al; de woensdagmiddag ben ik niet beschikbaar. Elke woensdagmiddag staat mevrouw al op de uitkijk, zodra ze me ziet, zwaait de deur open. We doen leuke dingen samen zoals een spelletje, wandelen of naar de markt op de Breestraat. Mevrouw is een vreselijk lief mens en het is ontzettend dankbaar. Zij heeft een leuke middag maar ik ook!”*

Tandem is dringend op zoek naar nieuwe vrijwilligers als Ria. Er zijn steeds meer mensen die zorgen voor iemand die lijdt aan de ziekte van Alzheimer, dit kan heel zwaar zijn. De zorg gaat altijd door en de naaste kan vaak niet alleen blijven. Een vrijwilliger van Tandem blijft bij degene die zorg nodig heeft en de mantelzorger heeft zo even zijn handen vrij.

De vrijwilliger moet goed kunnen luisteren, bereid zijn om te leren, minimaal twee uur in de week beschikbaar zijn (dit kan ook in de avond of het weekend zijn), woonachtig zijn in Midden of Zuid Kennemerland. Ook voor mensen met andere ziektebeelden zoekt Tandem vrijwilligers.

De vrijwilliger krijgt er ook wat voor terug: goede begeleiding, een professionele training en een onkostenvergoeding/verzekering. Er zijn regelmatig bijeenkomsten waarin u andere vrijwilligers ontmoet, er is een jaarlijks uitje en aan het eind van het jaar ontvangt u een kerstpakket. Tandem is een non-profitorganisatie en biedt ondersteuning aan mantelzorgers, zij doet dit door het verstrekken van informatie, organiseert cursussen en lotgenotengroepen, zet vrijwilligers in en begeleidt mantelzorgers individueel.

Meer informatie over Tandem en/of aanmelden als vrijwilliger:
www.tandemzorg.nl. U kunt ook mailen naar info@tandemzorg.nl of u kunt bellen naar 023-89 10 610

De oplossing zit in de hersenen

Hersenbank zoekt donoren

MS is een ziekte van het centrale zenuwstelsel: de hersenen en het ruggenmerg. De Nederlandse Hersenbank (NHB) verzamelt hersenweefsel van overleden donoren met een hersenaandoening – zoals MS – én van donoren *zonder neurologische aandoening*.

Doel: door onderzoek van de hersenen van overleden mensen komt er meer duidelijkheid over hersenaandoeningen zoals multiple sclerose met als gevolg een betere behandeling van MS.

Donorprogramma: de Hersenbank biedt de mogelijkheid aan mensen om zich bij leven te registreren als hersendonor. Van geregistreerde donoren kunnen de hersenen na overlijden snel worden uitgenomen en dat komt de kwaliteit van het hersenweefsel ten goede.



Onderzoek: De Nederlandse Hersenbank heeft aan 600 nationale en internationale onderzoeksprojecten hersenweefsel beschikbaar gesteld. Deze onderzoeken hebben vele nieuwe inzichten opgeleverd. Maar de oorzaak van MS is helaas nog niet gevonden en volkomen genezing is nog niet mogelijk. De NHB heeft daarom nog meer donoren nodig. Donoren mét MS én donoren zonder neurologische ziekte. Het is belangrijk voor het onderzoek – én voor de mensen met MS – dat zich veel donoren opgeven.

De oplossing zit in de hersenen: een DVD met daarop drie mensen met MS die uitleggen waarom ze donor willen (of wilden) zijn van de NHB. Artsen geven uitleg hoe dat in de praktijk gaat, het uitnemen van de hersenen na overlijden. En onderzoekers laten zien wát ze onderzoeken en waaróm het zo belangrijk is dat meer mensen zich opgeven als donor van de Nederlandse Hersenbank.

De DVD kost € 3,50.

DVD te verkrijgen door overboeking t.n.v. Nederlandse Hersenbank, Amsterdam
ABN-AMRO 45.23.02.870 o.v.v. je naam en adres

Meer informatie: Tel. 020-566549 of www.hersenbank.nl

Bron: WWW.msweb.nl

VITAMINE D VOOR MENSEN MET M.S.

Mensen met M.S. blijken een verhoogd risico te hebben op botontkalking. Ook heeft vitamine D tekort mogelijk invloed op ontstaan, verloop en progressie. Het ziet er naar uit dat mensen met M.S. een aparte risicogroep vormen met wellicht een grotere vitamine D behoefte dan de gemiddelde Nederlander. Nader onderzoek zal moeten uitwijzen of de nieuwe voedingsnormen wel toereikend zijn voor mensen met M.S.

Botontkalking en M.S.

Wereldwijd wordt er onderzoek gedaan naar het belang van vitamine D voor mensen met M.S. Ook aan het VUmc M.S.centrum Amsterdam.

Uit een Amerikaans onderzoek naar botontkalking bij veteranen met en zonder M.S. bleek dat botontkalking twee keer zo vaak voorkomt bij mensen van middelbare leeftijd (45-64 jaar) met M.S. dan bij een vergelijkbare groep veteranen zonder M.S. Uit een ander Amerikaans onderzoek kwam naar voren dat botontkalking bijna twee keer zo vaak voorkomt bij vrouwen met M.S. dan bij vrouwen zonder M.S. en bijna negen keer zo vaak bij mannen met M.S. dan bij mannen zonder M.S. Tot slot stelde een Noors onderzoek vast dat de botdichtheid bij mensen met M.S., die nog goed konden lopen, afnam naarmate de leeftijd en de ziekteduur van M.S. toenam.

Vitamine D en risico op M.S.

Het is zo langzamerhand wel bekend dat mensen die verder van de evenaar wonen een hogere kans op M.S hebben. Dit verband wordt toegeschreven aan een tekort aan zonlicht of vitamine D.

Vitamine D en verloop van M.S.

Een recent Fins onderzoek toonde tijdens de M.S. aanvallen een lager calcidiolgehalte in het bloed aan, dan in de rustige periodes. Vitamine D wordt in de lever omgezet in calcidiol.

Een Australisch onderzoek bevestigde dat M.S. aanvallen minder vaak voorkwamen bij meer blootstelling aan zonlicht maar juist vaker voorkwamen tijdens infecties van de bovenste luchtwegen.

Inname extra vitamine D bij M.S.

In Canada is een onderzoek met vitamine D (en calcium) bij 25 mensen met M.S. uitgevoerd. Uit dit onderzoek bleek dat hoge dosis extra vitamine D, tot 250 microgram per dag (en calcium 1200 mg per dag) veilig en tolerabel is. Zoals verwacht leverde de hogere dosering aantoonbare klinische verbeteringen op. Genen, omgevingsfactoren, inname van extra vitamine D en een hoger calcidiolgehalte in het bloed lijken niet alleen de kans op M.S. maar ook de kans op M.S. aanvallen te verminderen. Toegenomen invaliditeit gaat gepaard met een lager calcidiolgehalte in het bloed.

Het hele artikel is te lezen in rondom MS, nr. 31-2009 van stichting MS research. Wilt u meer inhoudelijke informatie over de bovengenoemde onderzoeken of over dit artikel kijk dan op WWW.msresearch.nl

*Eén stap tegelijk, één ademteug tegelijk, één woord tegelijk,
één dag tegelijk. Wees goed voor jezelf. Geef jezelf tijd.*

Stuart en Linda Macfarlane

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
van de maand inlooppuur in het Spaarne Ziekenhuis
30 april 2009 inlichtingen bij Ria Lupescu 023 - 5240182
deadline copy voor volgende MailService
Zie colofon voor redactie adres.

16 mei 2009 hou deze datum voorlopig vrij, themadag!
Half juni 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:
Tandem-mantelzorgondersteuning
Kleermakerstraat 51a, 1991 JL Velzerbroek
WWW.tandemzorg.nl

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