

2009

TPG Post

Port betaald  
Port payé  
Pays-Bas

# MS Mail Service

14e jaargang, nummer 55

Weer een echte “must-have”



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



## COLOFON

Mail Service, afdeling Haarlem e.o.  
14e jaargang, nummer 55

### **Regiocoördinator**

Amunda van Stenis

### **Medewerkers werkgroep**

Dick van der Kolk

Ria Lupescu

Melvin Slingerland

Freek-Jan Hoek

Suzanne Groot

### **Contactpersonen:**

Suzanne Groot

Bastion 2

2141 NW Vijfhuizen

Tel:023-5580426

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: 30 oktober 2009

### **Hoofredactie:**

Dirk en Amunda van Stenis

### **Vormgeving:**

Amunda van Stenis

### **Drukkerij:**

Drukkerij Koopmans, Zwanenburg

### **Advertenties:**

Informatie over tarieven:

Freek-Jan Hoek,023-5424492,

freek-jan@hotmail.com

### **MS-telefoon:**

0900-8212108 voor bereikbaarheid: zie "nuttige adressen"

### **MS verpleegkundigen**

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

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

Leonore Lust, Annemieke Koppenhol (Spaarneziekenhuis, Hoofddorp)

### **MSVN op internet**

[www.msvn.nl](http://www.msvn.nl)

[www.msvnhaarlem.nl](http://www.msvnhaarlem.nl)

### **Adreswijziging:**

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

## Van de regiocoördinator

---

**A**ls ik naar buiten kijk vanaf mijn computer zie ik de (doornloze) braamstruik vol met bijna-rijpe bramen. Wat hebben we een heerlijke zomer. Een echte Hollandse, met af en toe een regenachtige dag, af en toe een tropische dag en een heleboel dagen van zo'n 20-23 graden. Anders dan de laatste vijf jaar heb ik dit keer hard in de tuin gewerkt. Aan het begin van het seizoen leek het een jungle, maar met behulp met mijn kapmes ( 😊 ) heb ik er toch weer iets toonbaars van weten te maken. Mag ik eindelijk weer plantjes kopen!! Heb je al op de nieuwe website gekeken? Voor het geval je hem niet meer weet: [www.msvnhaarlem.nl](http://www.msvnhaarlem.nl) Onze onvolprezen webmaster Wendy zorgt voor regelmatige updates. En sinds kort houd Ellen haar dagboek bij. Kortom, blijf hem regelmatig bezoeken. Bij mij staat hij bij de favorieten. In de vorige MailService (wat was hij mooi hé) stond de aankondiging voor de volgende themadag. De datum heb je natuurlijk allang in je agenda maar voor de zekerheid: het is 12 september. Een beetje onhandig voor de MailService omdat die net rond die tijd verschijnt. Vandaar dit keer geen verslag en wel vast een aankondiging voor de daaropvolgende dag.

Ik kan je vertellen dat het een feest is om deze mooie nieuwe-stijl MailService in elkaar te zetten. Het is nog even wennen, maar ik ontdek steeds meer leuke dingen die ik nu in kleur kan doen! Bedankt voor alle complimenten die ik vorige keer ontvangen heb.

Het lijkt er nu toch echt op dat we een nieuwe penningmeester mogen verwelkomen. Volgende keer zal ik daar wat uitgebreider op ingaan. Dan zal ik ook vertellen of het gelukt is iemand met veel ervaring in Public Relations “binnen te halen”



**OPVOEDEN**

De volgende website kan zijn nut bewijzen voor de gezinnen onder ons.

[www.opvoedenmeteenhandicap.nl](http://www.opvoedenmeteenhandicap.nl) geeft meer informatie over opvoeden met een lichamelijke handicap of chronische ziekte.

Je vindt er leuke prietpraatjes, handige aanpassingen, interessante artikelen en interviews. Ook worden er spraakchats over opvoeden gehouden. Even checken dus...

**WANDELROUTES**

*Ben je eens op vakantie of gewoon een dagje er op uit. Lekker naar buiten om een frisse neus te halen. Je wilt wel eens wat anders dan de platge(t)reden routes die je al zo vaak hebt afgelegd.*

Als je zoekt in één van de vele boekjes met wandeltochten, of op internet, staat er misschien bij of de wandelroute geschikt is voor rolstoelgebruikers. Maar zoveel geluk heb je niet al te vaak. Dan zit er niet veel anders op dan maar gewoon proberen en zien waar je met je rolstoel strandt. Vol goede moed ga je van start, maar hoe vaak draait het niet uit op een teleurstelling? Na een paar kilometer gaat de weg over in een onneembaar zandpad of zijn er andere obstakels die niet te nemen zijn.

Ben de Wolff verzameld op zijn website [www.rolstoelroute.nl](http://www.rolstoelroute.nl) alle rolstoelroutes die hij maar kan vinden. Ben en Lucy waren altijd al wandelliefhebbers. Totdat Lucy in 2001 afhankelijk werd van een rolstoel. “Eerst denk je echt dat je niets meer kunt, maar gaandeweg kreeg ik de behoefte om naar buiten te gaan, weer onder de mensen.” Samen zochten ze op internet routes die ze samen konden afleggen en ze vonden deze ondermeer op sites van Natuurmonumenten en landschaporganisaties. Om ze voor iedereen vindbaar te maken, heeft Ben de website opgezet. Per provincie kun je kiezen uit vele routes die als rolstoelvriendelijk aangegeven worden. Ze gaan door natuur en parken, ook staan er stadswandelingen bij.

Bron: aanzet juli 2009

**VAKANTIE**

Mocht je een buitenland vakantie ooit nog willen overwegen, ziet dit er wel top uit: [www.lochletter.com](http://www.lochletter.com)

## ZORGPRODUCTEN TE KOOP

[www.zorg6.nl](http://www.zorg6.nl) is een virtuele winkel waar u tegen aantrekkelijke prijzen rechtstreeks producten en diensten op het gebied van zorg

en welzijn kunt inkopen. Zorg6 is opgericht door een zestal die samen zo'n 100.000 chronische patiënten vertegenwoordigen.

De naam is duidelijk. Zes organisaties die zorg hebben voor hun achterban hebben zich verenigd in één organisatie: Zorg6.

Iedereen kan kopen op Zorg6, maar leden van de aangesloten verenigingen krijgen nog eens extra korting!

Heeft u (nog) geen internet? Zorg6 is ook telefonisch te bereiken: 079-3430427.

Bron: aanzet juli 2009

## ZOEKDOKTER

De mening van patiënten gaat nu echt meetellen in Nederland. Op de website [www.zoekdokter.nl](http://www.zoekdokter.nl) hebben patiënten namelijk voor het eerst de mogelijkheid hun eigen arts te beoordelen en deze bevindingen met anderen te delen.

Door middel van 10 vragen en een persoonlijke recensie kan iedereen snel, eenvoudig en gratis zijn arts beoordelen. De beoordeling richt zich op dienstverlening, de communicatie en de tevredenheid over het resultaat van een bepaalde behandeling. Kortom; de patiënt zelf aan het woord ten behoeve van een betere kwaliteit van de zorg.

Zoekdokter.nl is ontstaan en opgericht op basis van suggesties van zorgverleners, artsen en patiënten en is een onafhankelijk en transparant platform. Patiënten kunnen een arts zoeken en beoordelen en artsen kunnen een uitgebreid profiel aanmaken en hun patiëntentevredenheid zelf bijhouden.

Aan het open forum kunnen zowel artsen als patiënten deelnemen. Bron: aanzet juli 2009



## MSVNHAARLEM

En dan is er natuurlijk onze enige echte eigen website, [www.msvnhaarlem.nl](http://www.msvnhaarlem.nl)! Met regelmatig updates met nieuwtjes en sinds kort een dagboek, bijgehouden door Ellen.

Ook de nieuwsbrieven en de uitnodigingen voor de themadagen zijn er op te vinden.

En wat te denken van de foto's van de themadagen!

Kortom, een aanrader.

## De 3 eRRen

---

**D**oor de jaren heen ben ik al vele keren op de 3 eRRen geweest. Gelijk met het verloop van de ziekte ga ik er anders mee om. In het begin was het allemaal onzin en overdreven. Vandaag de dag hebben de eRRen wel degelijk inspraak. Wat zijn die eRRen dan? De eRRen staan voor Rust, Reinheid en Regelmaat.

De diagnose MS was gesteld in 1996, toen was ik 39 jaar. Voordat de diagnose was gesteld had ik al behoorlijk wat klachten. Ik zat midden in een leuke, arbeidsintensieve, gewaardeerde managementbaan met veel reizen en was behoorlijk succesvol. Het nieuwe gegeven, MS, gaat geen roet in het eten gooien was mijn uitgangspunt. Gewoon negeren was het parool. Sterker nog: het was een soort bevrijding, de klachten hebben een naam. Dus niet het gevolg van te veel en te hard werken, het is een ziekte. Het eerste RRR advies ging er bij mij echt niet in.

Door de jaren heen begon de ziekte zich toch echt naar de voorgrond te dringen. Ik kon het werk nog enige jaren volhouden door velerlei slimigheidjes. Mini slaapjes en privé steeds meer activiteiten schrappen zodat er genoeg energie voor het werk overbleef. Ook meer leunen op en delegeren naar collega's was een geaccepteerde werkwijze. De eRRen hadden toen toch al een aandeel in het dagelijks leven. Wat ik vroeger nog aanpakte liet ik nu liggen. Ik heb rust nodig en wil op een regelmatige tijd thuis komen. Ergerlijk eigenlijk, ik ben in de kracht van mijn leven en moet me aanpassen alsof ik een oudere man ben. Dat gaat niet zonder horten en stoten.

Nog zo een zeven jaar heb ik me kunnen handhaven. Verzuimen wegens ziekte was niet aan de orde. Ik had een eigen kamer en een uitstekende secretaresse. Ze had prima agendabeheer met daarin opgenomen pauzes en was uitvoerend namens mij ook beresterk. Reisschema's werden geruisloos aangepast op mijn resterende capaciteiten. Maar op het eind zak ik door het ijs. Einde voorstelling. Fysiek en emotioneel afzien geblazen.

Maar vervolgens komen daar zowaar de 3 eRRen weer bovendrijven. Als ik er aan toegeef is het toch draaglijker. Er zijn minder complicaties door bijvoorbeeld overbelasting, valpartijtjes en oververmoeidheid. Dan toch maar die jonge oude man zijn? Het is saaiheid ten top, alles is voorspelbaar, no surprises, nooit kunnen accelereren. Mijn dienstregeling wordt nog beter uitgevoerd dan die van de Nederlandse Spoorwegen.

Als ik het positief bekijk is er genoeg variatie, ben ik blij zoals ik met mijn ziek zijn omga. Ik ben nog steeds ik. Echter kan ik het min gevoel niet nalaten: zonder enige toevoeging aan het economisch verkeer.

Egbert Mulder

**Themamiddag  
zaterdag 14  
november**



## **Cognitieve gedragstherapie**



Beste MenSen,

Graag attenderen wij u erop dat de M.S.themagroep in november een themamiddag organiseert.

Deze dag is op zaterdag 14 november 2009

Het thema van deze middag is cognitieve gedragstherapie.

**Cognitieve gedragstherapie** (CGT) is een mengeling van gedragstherapie met interventies die ontwikkeld zijn vanuit de cognitieve psychologie. Kern is de veronderstelling dat zogenaamde irrationele cognities (gedachten) zorgen voor disfunctioneel gedrag, zoals vermijdingsgedrag of agressie. De technieken die gebruikt worden in de cognitieve gedragstherapie richten zich op het veranderen van de inhoud van deze irrationele cognities. *Oftewel in gewoon*



*Nederlands: Iemand die bij voorbeeld depressief is bij het (A) tegenkomen van zijn baas denkt (B) "O nee hè, ik krijg weer een slechte beoordeling straks" en zich daardoor (C) depressief gaan voelen en zijn baas probeert te vermijden, waardoor hij in de problemen raakt*

Deze middag is in het activiteitencentrum Heliomare en is zoals altijd geheel kosteloos.

De uitnodiging voor dit festijn wordt u toegezonden. Houdt 14 november vrij in uw agenda en uw brievenbus goed in de gaten!!

Met vriendelijke groet,  
Namens de werkgroep  
Melvin Slingerland



## Zorg voor een naaste? Deze dag is voor ù!

---

Ieder jaar organiseert Tandem op 10 november de landelijke Dag van de Mantelzorg. Deze dag is speciaal voor u als mantelzorger. U staat het hele jaar klaar voor degene die u verzorgt en nu bent u zelf aan de beurt!

In iedere gemeente in de regio Midden- en Zuid-Kennemerland organiseert Tandem de Dag van de Mantelzorg. De dag staat in het teken van informatie en verwennen. Dit jaar is het thema: "Mantelzorg? Doe het samen!". De mantelzorger krijgt informatie over het gebruik van hun netwerk. Op de verschillende locaties zal extra aandacht zijn voor dit thema, met workshops, lezingen, films en theatervoorstellingen. De meeste mantelzorgers maken veel te weinig gebruik van hun netwerk, zij vinden het moeilijk om hulp te vragen aan mensen in hun omgeving. Vaak is het zo dat vrienden en bekenden best graag willen helpen maar ze weten niet goed hoe. Door de mantelzorger met kleine zaken te ondersteunen zoals een keer boodschappen doen, koken, de tuin opknappen kan de druk op de schouders al verlicht worden.

Daarnaast is er meestal een onderdeel op de dag waar de mantelzorger mee verwend wordt. Dit kan variëren van een stoelmassage, gezellige muziek, lichamelijke verzorging tot lekker eten. De toegang is gratis en de reacties van de bezoekende mantelzorgers zijn altijd enthousiast. Wilt u deze dag ook eens bijwonen maar kunt u uw naaste niet alleen laten? Tandem heeft vrijwilligers die bij uw naaste kunnen blijven zodat u met een gerust hart deze bijzondere dag kunt bijwonen.

Meer informatie: [www.tandemzorg.nl](http://www.tandemzorg.nl) of u kunt bellen met: 023- 89 10 610

## CLIËNTENRECHTEN

---

U bent net verhuisd en de huisarts weigert u als nieuwe patiënt, mag dat? ● Uw tandarts laat zijn assistente uw gaatjes vullen, mag dat? ● U wilt niet dat uw abortus in uw medisch dossier staat en u wilt deze informatie af laten schermen, mag dat. ● Uw apotheker geeft u véél meer meer medicijnen mee dan nodig is, mag dat?

### Vind uw recht in de zorg

Omdat u het advies van uw verloskundige niet opvolgt, vraagt zij u een andere verloskundige te zoeken, mag dat? ● Uw fysiotherapeut wil uw situatie met uw huisarts bespreken, mag dat? ● U wilt graag een ander medicijn dan uw dermatoloog voorschrijft, mag dat? ● U kunt niet goed omgaan met de arts in het verpleegtehuis en u wilt om een andere arts vragen, mag dat?

### Kent u uw rechten in de zorg?

Gebruikt u zorg? Dan zijn er regels die u beschermen. Veel mensen weten niet dat ze rechten hebben als ze zorg gebruiken, toch is het belangrijk om hier iets van af te weten. Zo kunt u vervelende situaties voorkomen. Het helpt u ook om de juiste zorg te krijgen.

Voor meer informatie: [www.cliëntenrechten.nl](http://www.cliëntenrechten.nl)

Bron: nieuwsbrief gehandicapten Beraad Velsen, nr 59

## ONLINE CURSUSSEN BIJ HET NATIONAAL MS FONDS

---

Het Nationaal MS Fonds heeft sinds 2003 twee on-line cursussen. Het uitgangspunt van deze cursussen is om mensen met MS te informeren over het ziektebeeld, de behandelmogelijkheden en omgaan met MS in het dagelijkse leven. Kennis verzamelen over de ziekte is van groot belang om het overzicht en de regie van het leven in eigen hand te kunnen houden. De cursussen worden ondersteund en begeleid door verschillende professionele hulpverleners.

Voor deelname aan de cursus kunt u zich op deze internetsite inschrijven. Na aanmelding ontvangt u een persoonlijk password waarmee ingelogd kan worden in het gedeelte dat alleen voor u zichtbaar is.

Iedere cursus bestaat uit 6 thema's waarbij "huiswerk" en de mogelijkheid tot het stellen van vragen aanwezig is.

Na afronding van een thema wordt automatisch het volgende thema zichtbaar. De teksten van de cursus staan in pdf files waardoor ze uit te printen en te bewaren zijn als naslagwerk.

Tevens is het mogelijk om dezelfde cursussen schriftelijk te volgen. U krijgt hiervoor de thema's op papier thuis toegezonden.

Hieronder geven we de inhoud weer van cursus 1 en cursus 2.

**1. Deze cursus is voor mensen die onlangs de diagnose MS hebben gekregen en omvat de volgende thema's:**

1. Ziektebeeld
2. omgaan met de diagnose MS
3. Samenwerken met de behandelend neuroloog
4. Behandel mogelijkheden bij MS
5. MS en je familie
6. MS en arbeidsmogelijkheden.

**2. Deze cursus is voor een ieder met de ziekte MS en omvat de volgende thema's:**

1. MS een plaats geven in het dagelijkse leven
2. flexibiliteit en geduld
3. de signalen van vermoeidheid
4. vermoeidheidsmanagement
5. zorgen voor je zelf
6. individuele doelen zetten.

Om deze cursussen mogelijk te maken is het nodig dat er per on-line cursus een bedrag van € 10,-- gevraagd wordt en voor de schriftelijke cursussen € 14,--. U ontvangt hiervoor vooraf een acceptgiro.

# PARACHUTESPRONG

---

**H**ai, ik ben Karin, bijna 40 met al bijna 20 jaar ms. Ik gebruik een rolstoel maar met krukken kan ik nog wel een stukje lopen. Ik ga 2 x per week naar de fitness, loop op de loopband, dan ga ik op de fiets, dan wat buikspieroefeningen, dan wat gewichten wegduwen met de benen en af en toe wat kletsen dus de kaakspieren worden ook niet vergeten. 1x per week ga ik ook nog zwemmen/borstcrawlen/snorkelen, en gebruik verder een handfiets om overal in de buurt naar toe te gaan. Aardig in beweging voor mijn gevoel. Vorig jaar kwam er een gesprek op parachutespringen, geen idee hoe dat kwam maar het ging niet meer uit mijn hoofd en ik heb mijn man eindelijk ook zo gek gekregen dat hij ook meeding. Ik vroeg geld voor mijn verjaardag in oktober maar zei niet wat ik er mee ging doen, ach kleding kopen of zo...Helaas liep het tegen de winter, dus we moesten het uitstellen tot mei.



Nog een half jaar ons mond gehouden, want we wilden het zo min mogelijk mensen vertellen want des te groter was de verrassing. En sommigen zouden het niet zo'n goed plan vinden denk ik! Maar goed, toen was het dan zover. Alle goedkeuringen van de artsen, zij vonden het allemaal goed en waren zelfs enthousiast. 's.Ochtends hoosde het dus

ik zag het somber in. Maar het werd droog en we gingen richting Rotterdam. Na de nodige formulieren ingevuld te hebben kregen we een overall en een soort tuig om met haken eraan. Daarna instructies hoe je je armen en benen moest houden en wat je moest doen enz enz. We gingen met een busje naar het vliegtuigje waar maar zo'n 12 mensen in bleken te kunnen. Iedereen moest achterelkaar op de grond zitten en we werden aan de tandemmaster vastgehaakt. Ondertussen vlieg je naar zo'n 3,5 kilometer hoogte en ja hoor het rolluikje ging open, daar zit je dan een meter vanaf en je kijkt al ff in de diepte en denk oeps ... De fotograaf die ik had besteld hing al aan 1 arm uit het vliegtuig om mooie foto's te maken, eerst van mijn man, en toen wij in de deuropening zaten sprong hij tegelijk met mij (ons) mee. Nou daar ga je dan met 200 km per uur wowww Zo, dat gaat hard hoor, en een herrie! Je gaat zo hard dat je denkt dat je bril van je hoofd wordt getrokken en je kin (rimpels) zit bijna op je voorhoofd. Niet normaal (vooral op de foto's die zijn om te gieren!!!) Na 40 seconden ging de parachute open en voelde je een schok. Daarna was het opeens doodstil en kon je gewoon met elkaar praten. Kijk, daar zie je Rotterdam, dat is dat en dat en hé daar gaat je man, ff zwaaien. Na zo'n 6 minuten komt dan opeens de grond als een razende op je af en denk je oh jee, Ooojee en gingen we cirkelen. "Trek je knieën maar op" zei hij maar die banden knelden nogal dus "Gaat niet" brulde ik, "zet dan je voeten maar op mijn schoenen" Ja hoor die voeten voel ik al jaren niet meer! Help. Maar plotseling zat ik op de grond keurig in de grindcirkel midden in het weiland,

zonder bons/knal of wat dan ook. Heel zachtjes dus. Nou geweldig toch? Pfff, gierend van de lach lag ik daar, maar wat een kick, het is niet te omschrijven hoe het voelt om zo te zweven en helemaal vrij te zijn. Je moet het echt zelf beleven. Wouw wat een geweldige ervaring, en ik kan er werkelijk weer ff op teren...

Karin van Leuven  
Haarlem



### OP DE STOEP IS SCOOTMOBIEL VOETGANGER!

Op de stoep ben je een voetganger in je scootmobiel en mag je niet harder dan zes kilometer per uur. Dus niet met volle kracht gaan, zeker niet langs ingangen van winkels. Op de openbare weg ben je een fietser, daar mag de je de kraan opendraaien.

Dus pas je aan op de stoep want je riskeert een bekeuring voor te hard rijden.

# HET avontuur

door Tine Leewens

*Het is alweer 5 jaar geleden dat ik op het idee kwam om met mijn Scooty (scootmobiel) op reis te gaan. Ik vond mijn leven te makkelijk, mijn familie te lief. Kortom te weinig avontuur. Ik wist niet meer wat ik zelf nog kon. Zelfs niet of ik nog in staat was mijn eigen avontuur te maken, te beleven en af te maken zonder hulp van mijn 'o zo dierbare familie en vrienden'.*

Vanaf het moment dat ik het plan maakte in mei 2004 tot nu. De grootsheid van mijn plannen heb ik niet kunnen vermoeden toen ik met Mart fietste in de Kennemerduinen en hij niet meer bij kwam van het lachen nadat ik hem verteld had dat ik op reis wilde met mijn Scooty. Sindsdien heb ik er plezier van.

De voorbereidingen, de media en dus de aandacht is boven verwachting. Het maakt dat ik het gevoel heb dat ik iets belangrijks heb gedaan. Het is als water dat over tegels loopt, het gaat overal naar toe, zelf daar waar je het niet vermoedt. Het water blijft niet als een plas in het midden van de tegel liggen, het verspreidt zich. In eerste instantie voelde ik me gegeneerd, ik vond mezelf een aandachttrekster door de media te betrekken in mijn avontuur. Laat mij duidelijk zijn, dat uiteindelijk die aandacht verschrikkelijk belangrijk is gebleken. Er zijn mensen die me bedanken dat ik mijn verhaal met hen wil delen.

Ik meende voor mezelf op reis te gaan en zag het nut niet van de publiciteit. Toen er toch op aan werd gedrongen om de een interview te geven, besloot ik dan maar te zeggen dat de opbrengst voor een goed doel was, als er mensen me wilden steunen. Het goede doel was het Lilianefonds. Zij helpen kinderen met een handicap/beperking in ontwikkelingslanden met scholing of een hulpmiddel. Kinderen die anders geen mogelijkheden hebben en zeker niet konden kiezen voor een avontuur. Ik geef nog steeds lezingen aan de hand van een powerpointpresentatie. Bijna ieder keer heb ik luisteraars, zo'n man of 20, 30. Meestal zijn het ouderen. Ik vind het heel bijzonder, want juist jongeren zouden zich aangesproken en gestimuleerd moeten voelen om een avontuur te gaan beluisteren. Er is nog zoveel mogelijk als je een beperking hebt.

Niet iedereen moet zo'n reis gaan maken, maar het gaat mij erom dat als je niet tevreden bent met je leven, dat je dan moet gaan zoeken naar een manier om dat wel te worden. Voor mij zat dat in het afstand nemen van mijn gezin en vrienden en de confrontatie opzoeken met mezelf. De ouderen die naar mijn lezing komen luisteren willen vaak na afloop nog even met mij praten. Dan hoor ik verschillende



opmerkingen waar ik veel van leer. Bijvoorbeeld:

\* Ik heb mijn eigen reis weer herbeleefd!

\* ik ben zo blij dat ik gekomen ben, want nu heb ik even afleiding gehad.

\*ik ga binnenkort een dagje weg en kan me er al helemaal op verheugen.

\*ik ben in 1950 naar Lourdes geweest en heb er een plakboek van gemaakt.

Voor de lezing heb ik hem nog weer nagekeken en heb er van genoten.

Deze mensen staan open voor hun eigen avontuur. En ik ... mijn avontuur

pakt niemand mij meer af en duurt voort, want wie mag er nu na 5 jaar nog zo uitgebreid over de vakantie praten?

Wie nog wil lezen hoe ik 42 dagen en 2500 km alleen door Frankrijk op mijn scootmobiel reed, kan op [www.tineleewens.nl](http://www.tineleewens.nl) mijn reisverslag nalezen.



## MS COLLECTE 2009



**D**e krant oppakken, openen en omhoog houden, zodat u de tekst kunt lezen. Zomaar drie bewegingen van de vele duizenden die u iedere dag onbewust maakt. MS-patiënten zijn zich er wel bewust van. Want als je te horen krijgt dat je Multiple Sclerose hebt, dan kan je beweging stoppen. Stukje bij beetje.

Multiple Sclerose is de bekende onbekende. Iedereen kent de letters MS, maar wat de ziekte precies is, is bij de meesten onbekend. Over de ziekte zelf zijn vele vragen, niet alleen bij patiënten maar zeker ook bij het grote publiek. Vragen wegnemen en oplossen is een constante uitdaging voor het MS fonds en is helaas ook gebonden aan beperkte budgetten. Er is veel onderzoek nodig!

We weten nu dat MS geen spierziekte is zoals nog steeds veel mensen denken. MS is een ziekte van het centrale zenuwstelsel. Maar hoe ontstaat het? Waarom hebben meer vrouwen dan mannen MS? Waarom komt de ziekte meer voor in landen met een koel klimaat? Het Nationaal MS fonds blijft zich inzetten om zoveel mogelijk van deze vragen te beantwoorden en mensen met MS te blijven ondersteunen. **Helpt u mee?**

We collecteren van **23 tot en met 28 november 2009** en hopen wederom op uw steun te kunnen rekenen. In een aantal plaatsen zoeken we dringend een coördinator of meerdere collectanten.

Meer informatie vind je op [www.nationaalmsfonds.nl](http://www.nationaalmsfonds.nl).

*Komend najaar biedt Tandem twee cursussen aan. Een goede tijd om een cursus op te pakken. Kunt u uw naaste niet alleen laten en wilt u de cursus de Zorg de Baas toch graag volgen? Zoek contact met ons dan kunnen wij samen met u de mogelijkheden bespreken voor opvang van uw naaste. Bij Tandem is een groep vrijwilligers werkzaam die ook tijdelijk de zorg kunnen overnemen.*

### **Cursus Na Zorgen komt Morgen**

Jarenlang zorgen voor een dierbare. Chronisch ziek, of in de laatste, zware terminale fase. Je houdt het vol, zolang het moet. Tot het einde daar is en duidelijk wordt hoeveel de zorg van jezelf heeft gevegd, zowel geestelijk als lichamelijk. Voor die ex-mantelzorgers reikt Tandem in samenwerking met Kontext de helpende hand door in het najaar van 2009 met de cursus 'Na zorgen komt morgen' van start te gaan.

**Start:** 15 september, in totaal 7 bijeenkomsten

Tijd: 14.00-16.00 uur. Locatie: Res Novaplein 37 in Heemstede

Kosten: € 25,- voor leden Servicepaspoort en € 27,50 voor niet-leden

### **Cursus de Zorg de Baas**

Zoeken naar de balans in het zorgen voor jezelf en het zorgen voor de ander. Dat leert u in deze cursus. Goed zorgen voor jezelf hoe doe je dat? Door grenzen te stellen, goede afspraken te maken met hulpverleners, beter te leren tillen en verplaatsen. Allerlei zaken komen aan bod in deze cursus.

**Start:** 24 september, in totaal 6 bijeenkomsten

Tijd: 14.00-16.30 uur. Locatie: Velsersduin, Nicolaas Beetslaan 4 in Driehuis

Kosten: Servicepaspoort € 25,- voor leden en € 27,50 voor niet-leden Meer

informatie: [www.tandemzorg.nl](http://www.tandemzorg.nl) of u kunt bellen met: 023- 89 10 610

### *Vriend*

*Jij bent een vriend  
Met jou wil ik verder  
Jij laat mij niet alleen  
Jij stelt me niet teleur  
Als ik je aanraak  
Geef je me antwoord jij zult niet sterven  
En mij zal je overleven  
Waar ik ook ga  
Ik neem je mee  
Jij bent zo'n rijk bezit  
Ooit heb ik jou gekregen  
Je klanken vullen de kamer  
Vrolijk, droevig en mooi  
Jij bent het voor mij  
En ik geef veel om jou  
Samen zullen wij het wel redden  
Ik en mijn.....PIANO  
Yvonne Postma*

# PASPOORT

De rubriek "paspoort" heeft inmiddels een andere opzet. Waar voorheen de MS-patiënt zelf aan het woord kwam, worden nu de partners en andere naasten 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.

**Dit keer: Wim Hesse**

"Het is absoluut nog nooit bij me opgekomen onze relatie te beëindigen vanwege MS"

Wim (62) is een goedlachse, gepensioneerde instrumentmaker met pretoogjes.

Hij is al 34 jaar samen met Ivonne en heeft een dochter, Sascha, van 30 jaar en een zoon, Thomas, van 27. Beiden studeren nog en wonen samen.

Ivonne en ik hebben elkaar leren kennen in 1975 op de verjaardag van een vriend van mij. Die vriend bleek de broer van Ivonne te zijn en inmiddels zijn wij 34 jaar bij elkaar. Ik ben begonnen bij IBM als schrijfmachinemonteur en heb daarna als cinematografisch instrumentmaker gewerkt. En de afgelopen 35 jaar heb ik bij B.V. Nederland Haarlem gewerkt, waarvan de laatste 10 jaar als 'eerste hardware engineer projecten'.

In maart 2004 is de diagnose MS bij Ivonne vastgesteld. Daarmee kregen jarenlange, vage, onverklaarbare klachten een naam. Mijn eerste reactie was er dan ook een van opluchting. Aanvankelijk, na de eerste contacten met de neuroloog, was ik bang dat Ivonne een hersentumor had en niet lang meer te leven zou hebben. Over de werkelijke diagnose werden wij, in verband met de urgentie, ingelicht op een moment dat de afdeling neurologie al gesloten was. Dus dan valt alles mee als het 'slechts' MS blijkt te zijn.

Onze kinderen reageerden heel verschillend. Thomas wilde er eerst niets van weten, maar dat is geleidelijk bijgetrokken toen hij merkte dat zijn moeder dezelfde bleef als voorheen. Onze dochter, Sascha reageerde heel betrokken en wilde meteen mee naar de neuroloog voor een toelichting op de diagnose en op de toekomstverwachting.

De grootste invloed die MS op mijn dagelijks leven had, was de onzekerheid over hoe het met Ivonne ging als ik op mijn werk was of het land in. Aan die onzekerheid is sinds mijn pensionering een eind gekomen. Ivonne is haar baan bij de bibliotheek echter helaas kwijtgeraakt en daarmee ook het contact met collega's en klanten.

Nee, ik heb mij nog nooit geprobeerd voor te stellen hoe het zou zijn als Ivonne weer beter was. Dat is helaas geen reële optie en daarmee ook verspilde energie. Ik kon mij alleen vroeger wel gemakkelijker over dingen heen zetten; dat kost mij nu meer moeite. Vooral de onvoorspelbaarheid en daardoor de onzekerheid vind ik lastig.

Wat mij betreft ziet onze toekomst er goed uit! Ik doe niet aan doemdenken of 'worst-case' scenario's. We zijn ons bewust van het feit dat MS een progressieve aandoening is en houden er in ons achterhoofd rekening mee dat het op den duur slechter kan/zal gaan, maar wij willen pas een oplossing proberen te vinden voor problemen wanneer die zich voordoen of aankondigen. Mijn levensmotto is: 'Geniet zoveel en zolang het kan!' 'Stel geen leuke dingen uit voor later en blijf vooral ook geïnteresseerd'

Heel graag zou ik, samen met Ivonne, nog eens de fietstocht van Passau naar Wenen willen maken langs de Donau. Ook wil ik graag samen met haar oud worden. Als dit allemaal niet in redelijke gezondheid mogelijk is, heb ik genoeg hobby's en bezigheden om het samen thuis ook gezellig en spannend te maken. Ik vind het leuk om (samen) te koken en te eten, ook klus ik graag in huis en doe ik de grove huishoudelijke taken. Fotograferen en aquarelleren doe ik ook graag. Zolang Ivonne daar tevreden mee kan zijn, ben ik dat ook.

*Nee, ik heb mij nog nooit geprobeerd voor te stellen hoe het zou zijn als Ivonne weer beter was*

Tot slot wil ik een gedicht van Toon Hermans citeren en opdragen aan Ivonne.

*Ivonne 'n dag zonder jou  
is een tuin zonder bloemen  
een dag zonder jou  
kun je geen dag meer noemen  
een dag zonder jou  
is een dag zonder licht  
en dáárom is zo'n dag  
geen gezicht  
het huis is leeg en koud  
als ik je stem niet hoor  
de tafels, stoelen en het bed  
het stelt geen moer meer voor  
een boom zonder takken  
'n hemel zonder blauw  
m'n lief - dat is een dag  
zonder jou*



## ‘DE IDEALE VROUW’

*De ideale vrouw. Bestaat ze? Hoe ziet ze er uit en hoe is ze? Op wie lijkt ze? Op mij? Wil ik wel op haar lijken? Tijdens een bezoek aan de tentoonstelling ‘De ideale vrouw’ in het Noord-Brabants Museum heb ik geprobeerd het mysterie te ontrafelen. En getracht een nog belangrijkere vraag te beantwoorden. In ogeschouw nemend dat ziek zijn nou niet bepaald ideaal is. Kan je ziek en de ideale vrouw zijn?*

Vroeger was je de ideale vrouw als je trouw, huiselijk, vroom, een toegewijd moeder, wijs en daadkrachtig was. Tegenwoordig is het erg belangrijk dat je aantrekkelijk bent en zelfstandig. Maar ook de oude deugden blijven een rol spelen. De vraag is dus of deze deugden samen gaan met M.S.

**Echtelijke trouw.** Al meer dan vijf jaar. Ik denk niet dat ik gezond trouwer geweest zou zijn. Check.

**Huiselijkheid** is misschien nog wel gemakkelijker als je ziek bent. Ik ben vaker thuis dan uit en omdat reizen vermoeiend is komen vrienden en familie bij mij. Check.

**Vroomheid** ligt in mijn geval wat moeilijker, ik ben niet gelovig. Maar ja, voordat ik ziek was, was ik ook al niet gelovig dus hangt het niet samen met M.S. Minpuntje voor mij. Halve check.

**Moederschap.** Een toegewijd moeder ben ik nog niet, maar wil ik wel worden. Zwanger en M.S. kan samen. Moeder zijn en M.S. ook. Kinderen willen dat er van hun gehouden wordt en dat hun moeder lekker vaak thuis is. Geen probleem. Check.

**Wijsheid.** Volgens Dikke van Dalen: verstandig, hetzij veel wetend, geleerd, of veel inzicht hebbend (en het handelen daarna). Ik vraag me af of veel gelijk hebben of vinden dat je vaak gelijk hebt ook geldt. Een wijsneus ben ik wel. Ziek of niet ziek, altijd al geweest. Check.

**Daadkracht.** Sinds ik ziek ben heb ik een stuk meer daadkracht. En ruggengraat. Anderhalve Check. Dat is mooi, dat heft de halve check van de vroomheid weer op. Ik ben nog steeds de ideale vrouw.

**Schoonheid.** Wat is mooi? Een hele Mis(s)verkiezing verder denk ik dat men mij mooi vindt. Met rolstoel. Had ik zonder rolstoel een Missverkiezing gewonnen of überhaupt meegedaan, ik weet het niet. Uiteindelijk zit schoonheid toch echt van binnen. Check.

**Zelfstandigheid.** En het ging zo goed.

Geheel zelfstandig kan ik niet meer zijn. Niet zonder hulp. Hulp bij het huishouden en bij het reizen. Misschien geldt ook wel dat ik met aanpassingen in studietempo en op mijn werkplek wel zo zelfstandig mogelijk probeer te zijn. Een iets toegankelijkere maatschappij zou ook helpen. Ik denk toch dat ik deze deugd moet overslaan.

Ik begin te twifelen of ziek zijn en ideaal samen kunnen gaan. Zou de laatste deugd ervoor zorgen dat ik niet de ideale vrouw kan zijn? Ik troost me met de gedachte dat we sinds het feminisme zelf kunnen kiezen aan welk ideaal en zelfs of we aan het ideaalbeeld willen voldoen. Een beetje onbevredigend is het wel. Aan het eind van de tentoonstelling hangt een hele wand met foto’s van rolmodellen van nu. Stuk voor stuk ideale vrouwen. Tussen Mies Bouwman en Sophie Hilbrand hang ik. Dus toch. Ziek en de ideale vrouw. Snel aan mijn man Daan vertellen.

**H**allo, Ik ben Suzanne Groot. Ik ben 40 jaar. Een half jaar geleden ben ik gestopt met werken vanwege MS. Ik gaf Engels aan een middelbare school. Ik moest zoveel



slapen om een paar uur les te geven dat ik dat niet meer in verhouding vond. Nu ben ik begonnen met bijles en met het bestuur van de MS vereniging. Ik woon in Vijfhuizen met mijn man Paul en een dochter van 10, Merel.

Het leukste vind ik het om met z'n drieën op vakantie te gaan,

tegenwoordig met onze retro-sleurhut (1965).

*Natuurlijk gebeurt er in ons bestuur ook van alles, zodat wij een levendige club zijn. Op deze plaats wil ik jullie twee nieuwe mensen voorstellen. De eerste, héél nieuw, onze secretaris.*

*En de tweede wat minder nieuw, maar nog nooit aan je voorgesteld in de MailService.*

**H**allo allemaal, ik ben Freek-Jan Hoek.

Ik ben 53 jaar, getrouwd met Laila en vader van 3 kinderen.

In 1993 is bij mij met zekerheid MS vastgesteld. De eerste symptomen waren er al in 1987(oogzenuwontsteking). Toch heb ik nog tot 3 jaar geleden door-gewerkt en was ik mede-eigenaar van een horecabedrijf op de Grote Markt in Haarlem. Inmiddels ben ik gestopt met werken en helaas rolstoelgebonden.



Een paar jaar terug ben ik toegetreten tot het bestuur van de MSVN-Haarlem. Daar houd ik mij bezig met het verzorgen van de rubriek 'Paspoort' in de MailService en met het werven van advertenties. Ook maak ik deel uit van het team dat het maandelijkse inloopspreekuur in het Spaarneziekenhuis in Hoofddorp bestiert. Tevens ben ik sinds kort vrijwilliger bij Nieuw Unicum in Zandvoort.



Mijn leefregels zijn:

-Kijk naar en geniet van de dingen die je (nog) wel kunt.

-Geef MS zo min mogelijk de kans om je leven te bepalen.

## MEEDOEN AAN ONDERZOEK??

---

*Het MS Centrum Nijmegen neemt regelmatig deel aan geneesmiddelenstudies, om nieuwe medicijnen te ontwikkelen en lange termijn effecten van geneesmiddelen vast te stellen. Voor het behalen van resultaat is medewerking van M.S. patiënten hard nodig. Bij een aantal lopende studies binnen het M.S. Centrum is deelname nog mogelijk. Per studie is er uitgebreide patiënteninformatie beschikbaar. Wilt u meer informatie of heeft u belangstelling om deel te nemen aan een studie, meldt dit dan bij de receptie.*

### **Wat is een geneesmiddelenstudie?**

Voortdurend is men op zoek naar nieuwe geneesmiddelen die tegen M.S. kunnen worden ingezet. Voordat nieuwe medicijnen echter beschikbaar zijn, vindt uitgebreid onderzoek plaats naar de werking, veiligheid en eventuele bijwerkingen. Zo'n onderzoek wordt uitgevoerd volgens strenge, internationaal geldende regelgeving, na goedkeuring door een medisch ethische commissie.

### **Wie kan er meedoen?**

Elk onderzoek, ook wel geneesmiddelenstudie, heeft specifieke criteria, die uitgebreid beschreven staan. Iedereen die voldoet aan de criteria, kan meedoen aan een studie. Tussentijds stoppen kan altijd en heeft geen gevolgen voor de verdere behandeling binnen het M.S. Centrum.

### **Wie beslist of iemand mee kan doen?**

Deelname aan onderzoek is vrijwillig, dus een patiënt besluit zelf tot wel of geen deelname. Een patiënt bespreekt samen met de behandelend arts of deelname mogelijk is. Vervolgens vindt uitgebreid onderzoek plaats naar het wel of niet voldoen aan de criteria. Dit wordt een screeningbezoek genoemd.

### **Wat levert deelname op?**

Door deel te nemen aan een studie, gaat een patiënt vaker voor controle naar het M.S. Centrum. Er wordt regelmatig onderzoek verricht, bijvoorbeeld MRI-scan, ECG (hartfilmpje), bloedonderzoek, bloeddruk/pols/ temperatuurmeting, neurologisch onderzoek, oogonderzoek, longonderzoek.

Ook wordt een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van nieuwe medicijnen en daarmee aan de vooruitgang van de geneeskunde.

### **Wat houdt deelname in?**

Deelname kan inhouden dat een patiënt al in een vroeg stadium behandeld wordt met een (misschien goed werkend) nieuw geneesmiddel. Omdat het een nieuw middel is, zijn nog niet alle bijwerkingen bekend. Het kan ook inhouden dat een patiënt behandeld wordt met een placebo, omdat veel studies een placebogroep hebben. Dat betekent dat een aantal deelnemers in plaats van de werkzame stof een placebo gebruiken en dus geen effect bemerken van de medicatie. Het is niet bekend wie in een placebogroep zit, omdat toewijzing aan een groep via een onafhankelijk uitgevoerde loting plaatsvindt.

Meer informatie: telefoon 024-3554307, email: [info@mscentrumnijmegen.nl](mailto:info@mscentrumnijmegen.nl)

## LICHTPUNTEN

---

**H**et stukje dat ik de vorige keer schreef was wel een beetje chagrijnig. Maar deze keer gaat het beter:

Er is al een week een brief naar C.Z. om toestemming te vragen voor het spraakprogramma. De vervangster van de ergotherapeut zet de vaart erin. Zo komt er vanmiddag al iemand met een andere elektrische rolstoel, waar ikzelf sneller mee vooruit kan en met een hoofdsteun, dus het zal mij benieuwen. Maar ik ben er in elk geval blij mee.

Wat ik tegenwoordig ook bestel en wat me erg helpt, zijn inleggers van hetzelfde merk als de luierbroekjes (Attends), dat scheelt een hoop wasgoed maar het is wel een dikke prop. En C.Z. vindt dat ook nog goed, dus het kost mij niets.

Dit is alvast mooi, maar het leukste is hier vorige week gekomen. Acht weken, en hij kan al van alles. Hard lopen op vier poten, braaf op schoot zitten, een poes bang maken, door een andere poes weggejaagd worden, eten, drinken, op het toetsenbord lopen (zodat ik nog meer te corrigeren heb), springen, via je broek omhoog klimmen (met tien nageltjes dus), de hond irriteren (waar hij overigens prachtig bij kleurt), spinnen, meestal zindelijk zijn, kortom, het is een uitvinding waar je automatisch blij van wordt.



door Kitty Smit

## Inloopuur voor Multiple Sclerose patiënten

---

**D**e 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](http://www.spaarnepoort.info)



## Lidwina: nieuw lifestyle magazine voor mensen met én zonder MS

---

Mijdrecht, 11 augustus 2009. Deze zomer is een glossy lifestyle magazine geïntroduceerd speciaal voor mensen met Multiple Sclerose (MS) en hun naasten. 'Lidwina' heeft oog voor alles wat mensen bezighoudt en vooral raakt. In het blad staan artikelen over een gezonde leefwijze, relaties en seksualiteit, sport, werk, tips voor een plezierig leven en het laatste nieuws over MS. Ook is er een lezersforum met korte verhalen, ideeën en visies van lezers. De Lidwina verschijnt vier keer per jaar en een abonnement is gratis.

### Beschermheilige Lidwina

De naam Lidwina is van oudsher verbonden met MS. Lidwina was een meisje uit Schiedam in de late 14<sup>de</sup> eeuw dat op 15-jarige leeftijd ging schaatsen. Zij maakte een ongelukkige val en raakte verlamd. De klachten die zij had, bleken later overeen te komen met MS. Lidwina bleek over geneeskrachtige gaven te beschikken en mensen kwamen vanuit alle windstreken om door haar te worden genezen. Op haar 53<sup>ste</sup>, na een uiterst godsdienstig bestaan, overleed Lidwina. In 1890 werd zij door de paus heilig verklaard. Lidwina is ook de beschermheilige van mensen met een chronische aandoening.

Een gratis abonnement kan worden aangevraagd op onderstaand adres:

Redactie Lidwina  
Antwoordnummer 342  
3740 VB Baarn

# 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 inloopuur in het Spaarne Ziekenhuis  
van de maand inlichtingen bij Ria Lupescu 023 - 5240182

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

12 september 2009 hou deze datum voorlopig vrij, themadag!

14 november 2009 hou deze datum voorlopig vrij, themadag!

Half december 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: consultant 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](mailto:ikg@rpcp-am.nl)

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

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

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