

RegioNieuws de Bevelanden

MS RegioNieuws is de (digitale) nieuwsbrief voor lotgenoten van de MS Vereniging Nederland Rayon De Bevelanden. Er wordt vanuit het bestuur getracht om MS Verenigings Nieuws te doen verschijnen in mei en november. Voor het aandragen van onderwerpen kun je een mail sturen naar wizuma@kpnmail.nl.

Lotgenotenmiddagen

In 2019 worden de lotgenotenbijeenkomsten gehouden op de 2e dinsdag van de oneven maanden.

De data van de komende lotgenotenbijeenkomsten zijn:

12 november 2019 met aanwezigheid van Dr. C. de Brabander, neuroloog in het ADRZ en Dr. B.J.A. van Hoeve, neuroloog in ZorgSaam Terneuzen

7 januari 2020 Nieuwjaarsbijeenkomst
10 maart 2020
12 mei 2020
14 juli 2020 Seizoenafsluiting
8 september 2020
10 november 2020

U ontvangt zoals u gewend bent van ons voorafgaand aan iedere middag nog een uitnodiging. Ook in de activiteitenkalender van De Bevelander worden deze geplaatst.



Vanaf heden zullen we voortaan in de Nieuwsbrief de namen noemen van de leden die ons in de afgelopen periode ontvallen zijn.

mevrouw Annemiek van Waasdijk, 12 maart

mevrouw Heleen Berman, 24 september

mevrouw Gré de Bondt-Hoekstra, 26 oktober

Wist u dat;



Er in Drenthe een aangepaste vakantiebungalow is genaamd De Uilenhorst.



De woning is volledig rolstoeltoegankelijk, zie voor de aanpassingen www.de-uilenhorst.nl. Ook kunt u hier een folder aanvragen.

In de regio is een Buurtzorg team actief.

De Uilenhorst wordt volledig geëxploiteerd op non-profit basis en draait geheel op vrijwilligers.

Secretariaat: Mevr. M. van Dijk, Eeserstraat 10
9537 TA Eesergroen 06-40243828



Wij zijn op vakantie geweest in Oostenrijk en hadden daar een heel handige sleutel bij ons. Het is een sleutel die je bestellen kan voor € 22,50. Het is een internationale sleutel voor gehandicaptentoiletten.

In Nederland zijn er maar een paar. In Oostenrijk toevallig wat meer. Zo was er een Raststätte langs de weg waar je zelf de sleutel kon gebruiken zonder er om te vragen. Ook een tankstation had zo'n toilet. Ergens in een historisch stadje was ook zo'n toilet verstopt. Zelfs in de Schloss Burgh in Innsbruck hoefden we niet om de sleutel te vragen aan de suppoost. Erg fijn. En hoe meer mensen zo'n sleutel hebben, hoe meer bekendheid er komt. En mogelijk dus ook meer van die toiletten.

Alle toiletten die ik bezocht waren schoon! Mogelijk waren er veel meer toiletten in de buurt. Zo was er ook nog eentje bij een Bergbaan in de buurt. Ik ben er in ieder geval erg blij mee.

De sleutel is aan te vragen op www.eurosleutel.nl

Bron: Tonny Sies

Publicaties in de media



'Zorg dat mensen contant kunnen blijven betalen'

Senioren die gebruikmaken van de regiotaxi moeten met contant geld kunnen blijven betalen. Niet alleen onze achterban vindt dat maar ook de politiek. Met name de fractie van de Partij voor Goes. Nieuwe klanten kunnen de eigen bijdrage voor hun ritje al niet meer met contant geld betalen, voor bestaande klanten houdt dat op per 1 januari.

Gebruikers moeten dan zorgen dat er genoeg saldo in een digitale portemonnee zit. Volgens de PvG is dat voor veel mensen simpelweg te moeilijk. Veel ouderen beschikken volgens de partij niet over de benodigde kennis van het internet om nog maar te zwijgen over de vaardigheid die nodig is om de digitale portemonnee te koppelen aan een betaalrekening en er steeds geld op te zetten.

De fractie heeft schriftelijke vragen gesteld aan B en W van Goes. Ze wil onder meer weten of het college ook vindt dat contant betalen mogelijk moet blijven. Het SMWO, uitvoerder van het WMO-vervoer in de Oosterschelderegio, liet eerder weten dat het veiliger is om geen geld meer in de taxibussen te hebben. Het scheelt ook (administratieve) rompslomp voor de taxibedrijven.

Er is een aantal bijeenkomsten geweest waarin gebruikers zijn bijgepraat over het koppelen van de digitale portemonnee aan een betaalrekening. Ook is er een nummer voor vragen: 0113-745050.

Bron: De Bevelander en De Bode oktober 2019



Verslag lotgenotenbijeenkomst 10 september 2019

Hoe houden we het droog?



Deze bijeenkomst was met Oncologie- Urologie / Continentieverpleegkundige Ria Abbink. De opkomst was helaas niet zo groot. De verklaring van Ria hiervoor: dat dit waarschijnlijk te maken heeft met het toch wat beladen onderwerp. Ze merkt in haar praktijk ook dat het moeilijk is voor veel mensen om aan te kaarten wat niet meer vanzelfsprekend is/gaat.

Dit kan allerlei oorzaken hebben, dus niet alleen MS. Echter ze heeft voor alles een goede tip vanwege haar jarenlange ervaring. Ze maakte het onderwerp op een prettige en laagdrempelige manier bespreekbaar in de groep aanwezigen. Daarnaast heeft ze materiaal voldoende om te laten zien en uit te proberen. Ook geeft ze advies hoe en waar je benodigd materiaal kunt bestellen. Het wordt vergoed via de Zorgverzekering.

We kunnen terugkijken op een zinvol samenzijn over een minder makkelijk onderwerp. Bel haar gerust (0113-234147) voor een persoonlijk advies of afspraak op de polikliniek Urologie ADRZ.

door Bep Hogeveen, voorzitter MS-vereniging regio de Bevelanden

RegioNieuws de Bevelanden



Ze zijn er weer!

Bestel nu kerstkaarten en steun MS-onderzoek. Al bijna 40 jaar zet MS-Research zich in voor een betere toekomst voor mensen met MS. U kunt MS Research steunen, want met iedere set gekochte kaarten doneert u € 10,- aan het MS-onderzoek.



Bij het bestellen van 3 setjes (of meer) krijgt u er een gratis Anton Pieck verjaardagskalender bij!

Wijze van bestellen

Bestel nu deze mooie kerstkaarten en steun het onderzoek naar MS! Voor € 12,50 euro ontvangt u 10 luxe kerstkaarten met bijpassende witte enveloppen.

Via het bestelformulier

Bestel de kerstkaarten en andere producten via het [bestelformulier](#).

Via overmaking

U kunt een bedrag overmaken op ING betaalrekening NL36 INGB 000 49 41 716 t.n.v. Stichting MS Research in Voorschoten o.v.v. "kerstkaarten".

Vermeld u hierbij a.u.b. naar welk adres de kerstkaarten gestuurd moeten worden en hoeveel en welke setjes u wilt ontvangen.

Via Doneer online met iDeal

Via de "[Ik wil doneren](#)" button op onze website. o.v.v. "kerstkaarten". Vermeld u hierbij a.u.b. naar welk adres de kerstkaarten gestuurd moeten worden en welke en hoeveel setjes u wilt ontvangen. (Doneren via iDeal alleen mogelijk in afgeronde bedragen.

Website: www.msresearch.nl



Beenspasticiteit

Spierspasmen komen voor bij MS, vooral in de beenspieren. Hoofdoorzaak ervan zijn laesies in de hersenen en ruggenmerg waardoor zenuwen die onze spierbewegingen controleren, worden aangetast.

Tijdige behandeling van spasticiteit is noodzakelijk om (extra) invaliditeit te voorkomen. Spasmen kunnen ook behoorlijk pijnlijk zijn en storend bij het bewegen.

Verschillende tyoen spasmen:

Extensor spasticiteit: spasmen van spieren aan de voorzijde en de binnenzijde van het been.

Flexor spasticiteit: spasmen in de spieren aan de achterzijde van het been (hamstring) en spieren die bovenbeen met heup verbinden.

Clonus: algemene term voor 'ritmische, herhalende spasmen'.

Stijfheid: vorm van milde spasticiteit, die wel kan leiden tot loopproblemen of ander looppatroon, met name wanneer spasmen aan één zijde voorkomen.

RegioNieuws de Bevelanden



Triggers

Beenspasticiteit wordt opgewekt door

- ▣ extreme temperatuur
- ▣ vochtigheid
- ▣ verandering van lichaamshouding
- ▣ te strakke kleding
- ▣ constipatie
- ▣ houdingsproblemen
- ▣ pijn
- ▣ beschadigde huid op zweren
- ▣ koorts
- ▣ oververhitting door extreme inspanning
- ▣ angst
- ▣ infecties in het lichaam die leiden tot ontsteking

Er zijn meerdere opties om spasmen te beperken of te verlichten. Probeer welke voor jou het beste is.

- Specifiek op MS gerichte stretch-oefeningen, die voor jou geschikt zijn.
- Behandelen van ontstekingsaandoeningen die spasmen veroorzaken.
- Hydrotherapie, tai chi of yoga.
- Progressieve spierontspanning. Hierdoor vermindert spierspanning en kalmeert de geest. Angstgevoelens die tot spasmen kunnen leiden, vervagen.
- Massage.
- Een warm bad voor het slapen.
- Transcutane Elektro-Neuro Stimulatie (TENS), een apparaatje om de spieren te ontspannen en de pijn te verlichten.
- Vraag je arts om medicatie (bv. Botox).
- Cannabisproducten (Sativex), na overleg met arts.

Voet- / beensteunen om spieren en gewrichten in de juiste stand te houden waardoor ontwikkeling van contracturen wordt voorkomen.

Ga naar je arts bij pijn of stijfheid in de benen. Te lang wachten geeft risico op contracturen. Je spieren en gewrichten verstijven waardoor meer spasmen optreden. Probeer de pijnlijke spierstijfheid te verlichten, zodat je niet onnodig pijn lijdt.

Bron: multiplesclerosisnewstoday.com 26 januari 2019



Uitnodiging lotgenotenbijeenkomst dinsdag 12 november 2019



deze middag zijn twee neurologen aanwezig, dr. B.J.A. van Hoeve werkzaam bij ZorgSaam in Zeeuws-Vlaanderen en

dr. C. de Brabander werkzaam in het ADRZ te Goes

in de Vredeskerk



Ds.W.H.van der Vegtplein 2, Goes
van 14.45 tot ± 16.30 uur

Graag tot ziens op dinsdag 12 november 2019.

RegioNieuws de Bevelanden



Column

door Frank Salomé

Meedoen met de grote jongens

Een tijd lang was ik de jongste. Twee broers en een zus en ze waren allemaal ouder dan ik. Dat heeft voordelen maar ook nadelen. Nadelen zoals minder serieus genomen worden want je broers weten toch alles beter, kunnen alles beter, mogen meer, krijgen meer verantwoordelijkheden en hebben wel betere dingen te doen dan hun kleine broertje bij alles te betrekken. Zo doen Grote Jongens dingen waar jij alleen maar van kunt dromen en met bewondering en jaloezie naar kunt kijken.

Mijn zus was net als ik in de minderheid. Ik was als enige de jongste en zij was als enige een meisje. Je zou zeggen dat daar een mogelijkheid lag om als lotgenoten samen op te trekken tegen de grote jongens. Maar dat kwam er niet van. Zij hield zich bezig met grote meisjes dingen en daar had ik al helemaal geen verstand van.

Voordelen van de jongste zijn waren er natuurlijk ook. Als dingen spannend werden hoefde ik me daar niet zo druk over te maken want dat was de taak van de Groten. Als dingen fout gingen dan kreeg ik niet zo snel de schuld want de Groten zouden toch beter moeten weten.

Na zes jaar hield mijn beschermd status als jongste abrupt op. Er was opeens een klein zusje. Twee jaar later kwam er nóg eentje. Verwarrend was het wel. Ik kon me niet langer verschuilen achter mijn bijzondere positie.

Ik werd Grote Jongen. Veel later kreeg ik te horen dat er bij mij sprake was van Multipele Sclerose. Dat was tien jaar nadat ik na een studentenfeest plotseling dubbel was gaan zien. De dokters konden er toen nog niet zo snel uitkomen en hielden hun vermoedens voor zich. Tot de MRI beschikbaar kwam en bleek dat ik al een hele tijd MS onder de leden had.

Aanvankelijk veranderde er nog niet zo heel veel en ik kon nog wel door met mijn leven. Met mijn Grote Jongens leven. Ongehinderd door de kennis van nu bleef ik studeren, voetballen en werken, ging trouwen en werd vader van een prachtige zoon. Alles van waarde is weerloos.

Ik kreeg langzamerhand serieuze problemen met mijn lijf, energie en cognitie. Maar ik wilde het nog niet weten; ik had een Grote Jongens leven en dat wilde ik niet opgeven. Ik hoefde me nog niet zo nodig aan te sluiten bij mijn lotgenoten. Ik wilde dingen doen die Grote Jongens doen en niet te veel laten merken dat ik dat zo langzamerhand niet meer kon en hulp nodig had.

Die tijd is voorbij. Ik doe nog steeds Grote Jongens dingen maar realiseer me dat ik dat niet meer alleen kan. Ik ben dan wel niet meer de jongste maar wel de onhandigste. Dat is eigenlijk ook een beschermd status. Grote Jongens willen je best graag helpen. Nu ik nog.