



Nieuwsbrief no 1

Geleen, november 2020

Beste leden en partners van de MS vereniging,

2020 is tot nu toe voor ons allemaal een bijzonder jaar. De kwetsbaarheid die MS patiënten dagelijks ervaren is nu voor alle Nederlanders heel tastbaar en dichtbij gekomen. Leren leven met beperkingen is hoog op de nationale agenda gezet. Voor onze werkgroep betekent dit dat alle activiteiten in een soort winterslaap geraakt zijn. Toch ligt niet alles helemaal stil. In deze nieuwsbrief geven wij graag een overzicht van wat er allemaal speelt. Verder willen wij jullie vragen mee te denken zodat wij bij het hervatten van onze fysieke bijeenkomsten weer fris en gemotiveerd kunnen opstarten.

De werkgroep heeft, digitaal en als het kan fysiek, periodiek contact met elkaar. We praten elkaar bij en beoordelen wat we wel en niet kunnen oppakken en uitvoeren. Zoals:

- Meegedaan aan een digitaal onderzoek van Burgerkracht over wel en niet geleverde reguliere zorg en corona tijd. De resultaten van dit onderzoek staan op: <https://www.burgerkrachtlimburg.nl/nieuws/burgerpanel-peiling-reguliere-zorg-in-coronatijd/>;
- Plannen opgesteld en ingediend voor het 2021. (zie verderop een kort overzicht);
- Bovenregionaal digitaal overleg gehad met de Landelijke organisatie over de ervaringen in Coronatijd en hoe te handelen;
- Bijeenkomsten wegens RIVM-regels moeten annuleren:
 - Feiten en fabels over Medicinale Cannabis en MS,
 - Voordelen revalidatie voor mensen met MS,
 - Regionale bijeenkomst over mantelzorgregels in een gemeente,
 - MS contact bijeenkomsten. (lotgenoten, nieuwe leden en partners);
- Zoals het er nu naar uitziet kan ook de geplande nieuwjaarsbijeenkomst in januari 2021 niet doorgaan;
- Wij attenderen u op de mogelijkheid om deel te nemen aan het Webinar “Dialogo met de Samenleving” van het Zuyderland ziekenhuis op 17 november aanstaande. Voor meer informatie zie: <https://www.zuyderland.nl/ziekenhuis/patient/bezoeker/themabijeenkomsten/dialogo-met-de-samenleving/> of kijk op de website MS van de regio Zuid-Limburg.

Met de recente aanscherpingen van de maatregelen rond COVID-19 en het toenemend aantal besmettingen, ziet het er naar uit dat wij voor het eind van het jaar geen enkele

fysieke activiteit voor onze leden en partners kunnen organiseren. Er liggen wel plannen op de plank voor het jaar 2021:

- Nieuwe vrijwilligers die de werkgroep komen versterken;
- Bijeenkomst voor alle leden en partner;
- Bijhouden facebook en de regionale website;
- Vertegenwoordigen MS vereniging in diverse gremia;
- Voorlichting aan studenten Zuyd Hogeschool, (toekomstige zorgverleners)
- Bijeenkomsten, bij voorkeur fysiek, maar desnoods digitaal, in voor- en najaar:
 - Meerwaarde revalidatie voor mensen met MS;
 - Feiten en fabels gebruik medicinale cannabis;
 - Ontwikkelingen digitale zorg, in gesprek met een positief Psycholoog;
 - In gesprek met partners van MS patiënten, na behoeftepeiling;
 - Kennismaking nieuwe leden en hun partner,
- Met MS regio Noord en Midden-Limburg, boottocht op de Maasplassen organiseren,
- MS Contactgroep bijeenkomsten,
- Periodiek contact en overleg met zorgverleners in het Zuyderland MC,
- Activiteit Wereld MS dag.

Voor de werkgroep uitdagingen die we graag willen organiseren. Laten we hopen dat we corona “de kop” krijgen ingedrukt zodat we het normale leven snel weer kunnen oppakken.

Vragen over deze nieuwsbrief of andere ideeën voor het volgend jaar? Wilt u een bijdrage leveren of kent u iemand die wij kunnen benaderen om in de werkgroep mee te draaien? Laat het ons weten.

De volgende nieuwsbrief verschijnt in december.

De werkgroep is bereikbaar op:

E-mail: zuid limburg@msvereniging.nl

Telefoon: 046-4753176