



Nieuwsbrief no 1-2021

Geleen, februari 2021

Beste leden en partners van de MS vereniging,

Om met de inleidende tekst van de landelijke MS nieuwsbrief voor vrijwilligers te beginnen: 'De wereld is nog steeds in de ban van corona en dat betekent dat de meeste activiteiten nog stil liggen'. Maar uw regionale werkgroep zit niet stil. We hebben en houden periodiek digitaal overleg. We verdiepen ons momenteel in én het onder de knie krijgen van **Microsoft Teams**, een samenwerkingstool van Microsoft – Office 365.

Zolang we elkaar als werkgroep niet fysiek kunnen ontmoeten, is dit voorlopig voor ons het platform, om een ieder op afstand te zien en te vergaderen. Voor de eerste grote fysieke regionale MS thema-bijeenkomst hopen we dat het aantal besmettingen snel zullen dalen en het vaccineren gestaag doorgaat. Eerst dan kunnen we onze leden voor een fysieke thema-bijeenkomst uitnodigen. Wij verheugen ons daar nu al op! Maar voorlopig is Nederland nog op slot tot en met 2 maart 2021.

Maak er ondanks de strenge maatregelen het beste van de komende tijd en pas goed op uzelf en de mensen om je heen.

We houden vol! Hopelijk tot binnenkort.

Nieuwe vrijwilligers

In de nieuwsbrief van eind december 2020 deden wij een oproep voor nieuwe vrijwilligers voor onze werkgroep. Resultaat: 5 personen hebben zich opgegeven! Daar zijn we heel blij mee. Inmiddels zijn de eerste telefonische contacten afgerond en worden nu verder uitgebreid via het beeldscherm. Wordt vervolgd.

Zuyderland MC

Het Zuyderland MC organiseert een Thema Webinar: Herstel na Corona, op dinsdag 23 februari 2021 van 17.00 uur - 19.00 uur. Deelname is gratis.

Aanmelden kan via: themabijeenkomst@zuyderland.nl

Kijk ook op onze regio-website voor meer informatie en aanmelden:

<https://msvereniging.nl/events/webinar-covid-nazorg/>

MS vereniging Nederland

De komende maanden heeft de landelijke MS organisatie diverse thema's voor de leden.

En wel de volgende **online** themalezingen / Webinars:

- April: NMO(SD) (in overleg met de werkgroep NMO - Neuromyelitis optica of het syndroom van Devic.) Het is geen MS, wel is het net als bij MS een auto-immuunziekte waarbij ontstekingen optreden in het centrale zenuwstelsel.
- Mei: Psychisch welbevinden (in het kader van Wereld MS Dag)
- Juni: Progressieve MS (op de ALV – Algemene Ledenvergadering)
- November: Psychosociale zorg (op de ALV – Algemene Ledenvergadering)

Verder nog aanbiedingen voor Webinars van:

- Danspark (dans)
- RediscoverMe (ook dans), hiervoor wordt een apart sponsorverzoek gedaan en zullen er in het najaar ook workshops in het land worden gegeven.
- Zorg op afstand o.i.d. door Esther Zeinstra
- En een vervolg op spasticiteit

Burgerkracht en GGD Limburg

Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties in Limburg hebben periodiek overleg met Burgerkracht over de impact van covid-19 en de effecten daarvan voor patiënten in het algemeen maar in het bijzonder voor mensen met een chronisch ziekte. De ervaringen die onze leden bij ons kenbaar maken, melden wij als regionale MS organisatie. Ook nu ligt de vraag voor ervaringen van patiëntenorganisaties digitaal te delen op 18 februari.

De Inspectie voor Volksgezondheid en Jeugd wil nl. over de impact van corona een beeld krijgen hoe het gaat met de reguliere zorg. Of anders gezegd met de uitgestelde reguliere zorg. Gaat alles gewoon door? Ervaren jullie knelpunten, krijgen jullie te maken met wachtlijsten, uitgestelde doktersbezoeken,

operaties of behandelingen? Of vertraging in het krijgen van medicijnen en of herhaalrecepten? Wij zijn benieuwd naar jullie ervaringen.

Hoe meer ervaringen vertelt worden over wat er speelt en hoe de eigen reguliere zorg wordt ervaren, hoe meer inzicht de inspectie krijgt. Kortom gedeelde ervaringen geven ons inzicht en daarmee een stem om te kijken of de koers die we nu varen de juiste is.

Burgerkracht Limburg verzameld deze ervaringen en heeft rechtstreeks contact met de Inspectie voor Volksgezondheid en Jeugd. Zij hebben ons gevraagd om bij jullie te informeren wat jullie ervaringen in deze zijn.

Jullie eigen ervaringen maar ook die van mensen om je heen mogen allemaal vertelt worden. Het hoeft niet gelinkt te zijn aan MS, maar wel aan ervaringen met de ZORG.

Graag ontvangen we jullie ervaringen uiterlijk woensdag 17 februari 2021

Op dit mailadres: pietbooij34@gmail.com

Alvast dank voor de medewerking.

Voor vragen, opmerkingen, ideeën voor deze nieuwsbrief of wilt u een kleine bijdrage leveren dan kan dat. Mail uw reactie naar: **E-mail:** zuidlimburg@msvereniging.nl

**MS Werkgroep
Regio Zuid-Limburg.**

0-0-0-0-0-0-0-0