



Nieuwsbrief no 2-2021

Geleen, mei 2021

Beste leden en partners van de MS vereniging,

In de nieuwsbrief van februari schreven we; 'De wereld is nog steeds in de ban van corona en dat betekent dat de meeste activiteiten nog stil liggen'.

Helaas is dat nog steeds zo. Wij willen wel, maar mogen nog niet. Besmettingen lopen nog steeds op. Gelukkig wordt er volop gevaccineerd wat op termijn de lockdown hopelijk zal versoepelen. Krijgen we dan weer de ruimte om fysieke bijeenkomsten te organiseren? We wachten met spanning af.

Uitbreiding van de werkgroep:

In de nieuwsbrief van eind december 2020 stond een oproep voor nieuwe vrijwilligers.

Goed nieuws! Onze werkgroep wordt uitgebreid met 4 vrijwilligers:

Patricia Pieroelie, Erik Albeda, Hans Knibbeler, Rob Willems.

In deze nieuwsbrief stellen zij zich kort aan jullie voor.

- Hallo, mijn naam is **Patricia Pieroelie** en ben 40 lentes jong. Ik ben getrouwd met mijn vrouw Aubrey Pieroelie, mijn steun en toeverlaat. Samen hebben wij 2 katten en onze geadopteerde pup Floki uit Griekenland. In mijn vrije tijd ben ik heel graag buiten, doe ik iets aan beweging, lees ik een boek, ben ik op zoek naar lekkere recepten en maak ik van elke dag opnieuw iets moois. Alles wat ik doe, doe ik samen met mijn vrouw. Alleen lukken de dingen mij niet meer zo goed. Door haar ondersteuning kan ik nu ook dit vrijwilligerswerk doen. Vroeger werkte ik als medisch secretaresse in het AZM, daar ben ik vrij snel mee moeten stoppen na het krijgen van de diagnose MS. Sinds 2007 heb ik de diagnose RRMS waarvoor ik nu Tecfidera gebruik. Omdat door de MS niet meer alles vanzelfsprekend is in mijn leven ben ik de kleine dingen des te meer gaan waarderen. Ik ben dan ook erg blij mij binnen de MS vereniging nuttig te kunnen gaan maken. Hopelijk ben ik een goede opvolgster van Piet Booij en mag ik veel leren van jullie en wie weet jullie ook iets van mij.

- Ik ben **Erik Albeda**, 67 jaar oud en sinds 2017 gepensioneerd als huisarts na 37 jaar met veel plezier als praktijkhouder te hebben gewerkt. Meerdere ziektes dwongen mij tot vroegpensioen en stoppen met hobby's als motorrijden en karate.

Ik ben getrouwd, heb drie kinderen en vier kleinkinderen. Daar genieten we samen van. In september 2018 werd de diagnose PPMS bij mij gesteld, waarvoor ik met redelijk goed effect Ocrelizumab krijg.

Wij gaan zoveel mogelijk met de camper weg. Ook genieten we er van door Zuid-Limburg te wandelen en te fietsen. Ik hoop als vrijwilliger en vanwege mijn invalshoek als huisarts iets bij te kunnen dragen aan de MS vereniging.

- Ik ben **Hans Knibbeler** en woon in Munstergeleen. Ik ben 65 jaar, getrouwd en vader van twee kinderen. Ik heb gewerkt als geestelijk verzorger in de wijkzorg en in de psychiatrie in Heerlen en Geleen. Sinds 2012 heb ik MS. Na nog twee jaar te hebben doorgewerkt belandde ik in de ziektewet en ben ik uiteindelijk arbeidsongeschikt verklaard. Door de MS loop ik slecht en maak ik gebruik van een rollator en een scootmobiel. Ik heb mij bij de werkgroep aangemeld omdat ik mijn leven met MS een positieve impuls wil geven en me graag wil inzetten voor het welzijn en de belangen van mensen met MS. Ik wil daarbij gebruik maken van mijn kennis en ervaring. Verder werk ik als vrijwilliger bij stichting De Brug en bij Taalontmoetingen.

- Mijn naam is **Rob Willems**. Ik ben 51 jaar oud en heb al een jaar of 10 vage klachten: moeheid, een soort duizeligheid, om de zoveel tijd een enorme pijn op de borst (alsof iemand je van achteren te hard omklemt), een gevoel alsof er een tocht over mijn onderbenen gaat... Nooit naar de dokter gegaan tot 2 jaar geleden toen mijn ogen uit het niets begonnen te trillen. Huisarts verwees me door naar het ziekenhuis. Neuroloog 1, MRI 1, neuroloog 2, MRI 2, lumbaal punctie: conclusie MS. In zekere zin een opluchting omdat er nu een verklaring was voor de kwalen..... Ik ben inmiddels gedeeltelijk afgekeurd, maar blijf voor de rest wel werken (ik werk als wiskundige bij het Centraal Bureau voor de Statistiek in Heerlen). Ik woon trouwens in Sittard met mijn vrouw en twee schoolgaande kinderen.

Als medicijn heb ik Mavenclad kunnen kiezen. De behandeling zit er nu op: geen bijwerkingen gemerkt en er zijn al bijna twee jaar geen nieuwe laesies bijgekomen. Ik beschouw de MS voor mij nu als iets dat mijn leven bemoeilijkt, maar niet onmogelijk maakt.

Wat ik precies voor de MS vereniging kan betekenen, weet ik eerlijk gezegd nog niet. Na de diagnose wilde ik me op een of andere manier nuttig maken.... Zelf denk ik aan voorlichting wat betreft ziekte en medicijnen.

Nieuwe Regio-coördinator:

Per 1 mei heeft de werkgroep een nieuwe regiocoördinator. Het is de bedoeling dat Patricia Pieroelie de kerntaken van Piet Booij over zal nemen. Piet zal in de startfase Patricia nog als back-up ondersteunen in haar taken. Patricia krijgt bij haar taken als regio-coördinator ondersteuning van Erik Albeda. Hij zal waar nodig de regionale MS vereniging extern vertegenwoordigen.

Ondertussen is helaas gebleken dat Patricia voorlopig niet beschikbaar zal zijn.

Uiteraard nemen wij van Piet Booij op een later tijdstip op gepaste wijze afscheid.....

10 jaar regio-coördinator dat verdient heel veel duimpjes!!



Graag uw aandacht voor het digitaal klantenpanel Zuyderland:

Goede zorg houdt rekening met uw wensen en wat u nodig heeft.

Uw mening over en ervaring met Zuyderland Medisch Centrum is daarom erg belangrijk.

Wij zijn benieuwd hoe u denkt over onderwerpen als het gebouw en omgeving, de informatie aan u, ontspanning in het ziekenhuis of bijvoorbeeld het ziekenhuis van de toekomst.

Het Zuyderland Medisch Centrum heeft daarom een digitaal klantenpanel waar u lid van kunt worden. Wij hechten waarde aan uw wensen, verwachtingen en ervaringen. Door lid te worden van het Zuyderlandpanel kunt u ze met ons delen.

Samen met u kunnen we zo onze zorg, informatie aan u en dienstverlening nog beter maken. Wideke Nijdam (Bestuursraad) en Loes Sieben (voorzitter van de Cliëntenraad) leggen u middels een video uit waarom uw deelname zo belangrijk is:

<https://vimeo.com/529369687/7c8432486f>

U kunt zich aanmelden via deze link ofwel website Zuyderland:

<https://bit.ly/39Tpaez>

En dan nog deze tip: Heeft u de Webinars van Zuyderland gemist, dan kunt u alle Webinars terugkijken via het Youtube kanaal van de website van de MS Vereniging.

Rechts onderin staat bij Volg Ons een Youtube symbool.

Klik hierop voor het MSVN Youtube kanaal.

Of via deze link: <https://www.youtube.com/channel/UCgNxMxyjvBALTbxuWvAklUQ>

Burgerkracht en GGD Limburg:

Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties in Limburg is in februari gevraagd de impact van covid-19 en de effecten daarvan voor patiënten in het algemeen maar in het bijzonder voor mensen met een chronisch ziekte in het brede zorgproces te melden. Een aantal van onze leden van de MS vereniging en andere patiëntenorganisaties in Limburg hebben dat gedaan.

Bedankt voor jullie medewerking.

Een korte samenvatting van de knelpunten die via de GGD naar de Inspectie voor Volksgezondheid en Jeugd zijn gestuurd:

- *Sommige zorginstellingen zouden soms externe vertrouwenspersonen niet toelaten in de instelling, en hierover niet transparant zijn. Er is ook een grote variatie in de afstemming hierover met de cliëntenraad.*
- *Er zijn signalen dat sommige cliënten met het instellen van de avondklok hun dag- en nachtritme omwisselen, of 's avonds toch naar buiten gaan. Mantelzorgers weten zich geen raad met dit gedrag.*
- *Het ziekteverzuim in de zorg is erg hoog, met name in de thuiszorg en in ziekenhuizen. Wijkverpleegkundigen worden ingezet in de verpleeghuiszorg, dus de druk op mantelzorg neemt toe. Alle patiënt- en cliëntorganisaties signaleren onverminderd zware belasting van mantelzorgers. De druk lijkt ook toe te nemen door gaten in de dagbesteding en het wegvallen van burenhulp. Ook de mogelijkheden om even te ontspannen (bijvoorbeeld een uurtje winkelen) zijn er niet. Ouders van gehandicapte kinderen hebben het momenteel erg zwaar. De combinatie van een zorgintensief kind met andere kinderen die thuisonderwijs nodig hebben, leidt tot overbelasting. En zij zijn bezorgd omdat ze nog niet worden gevaccineerd. Door hun leeftijd zijn zij vaak laat aan de beurt. Terwijl ze vaak (als enigen) moeten zorgen voor kwetsbare verwanten die ook niet gevaccineerd worden, bijvoorbeeld een zwaar gehandicapt kind. Als een mantelzorger uitvalt zal het kind opgenomen moeten worden.*
- *Patiënten krijgen minder zorguren en op andere tijden dan de bedoeling was. Wat echt moet, gebeurt nog wel.*

- *Uitgestelde zorg: Burgerkracht Limburg signaleert dat huisartsen streng triëren (triage =de urgentie van de klacht bepalen) en patiënten afraden om naar de praktijk te komen. In Overijssel ziet de patiënt- en cliëntorganisatie gemengde signalen over de huisartsenzorg. Veel thuisbezoeken zitten er niet meer in, maar aan de andere kant spreken sommige patiënten hun huisartsen juist meer dan voorheen, per telefoon. Communicatie over het klinisch perspectief door de behandelend arts zelf rondom uitgestelde zorg wordt gemist.
Bezoekregeling: het aantal problemen met bezoeken lijkt toe te nemen. Er is soms een zekere willekeur in hoe verpleeghuizen omgaan met de bezoeken, zonder duidelijke onderbouwing vanuit de instellingen. Het gaat om ernstige beperkingen en sluitingen. Cliëntorganisaties vragen zich af of verpleeghuizen mogen bepalen dat er maar één vast familielid op bezoek mag komen (dus geen afwisseling van verwanten).*

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
Zuid-Limburg**

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