

DE GLO BERICHT

VAN EN VOOR MENSEN MET MS

Interview met Fien van Delden
“Er zijn ergere dingen dan MS.”

Dr. Nielsen stelt zich voor

Ergotherapie thuis



U kunt ook bij ons terecht voor echodiagnostiek van het bewegingsapparaat en shockwave.



www.kinesefysio.nl

MANUELE THERAPIE • OEDEEMTHERAPIE • KINDERFYSIOTHERAPIE • PSYCHOSOMATISCHE FYSIOTHERAPIE

Gezondheidscentrum Delfzijl •
Jachtlaan 90
9934 JD Delfzijl
(0596) 61 30 66

Gezondheidscentrum Overdiep •
Stadshaven 23
9902 DA Appingedam
(0596) 61 30 66

Woonzorgcomplex Paasweide •
De Paasweide 72
9901 EZ Appingedam
(0596) 61 30 66

Fam. Bronsweg 22 •
9945 PS Wagenborgen
(0596) 61 30 66

't Loug 13 •
9909 AB Spijk
(0596) 61 30 66

AE Gorterweg 58 •
9946 PD Woldendorp
(0596) 61 30 66

email
info@kinesefysio.nl
website
www.kinesefysio.nl

RESTAURATIE TIMMERWERK RAMEN - DEUREN KOZIJNEN - MEUBELS INTERIEURBOUW



Kerkstraat 9 Zuidbroek
Tel. 06 137 849 10
www.timmerbedrijf-ekozijn.nl

Men moet

**Men moet altijd enigszins verdrietig zijn,
anders is men verloren,**

**maar men moet wel een beetje verloren zijn -
van het reddeloze soort -
anders zou men alleen maar gelukkig zijn,**

**toch moet men ook gelukkig zijn,
zo maar gelukkig kunnen zijn,
in alle staten van geluk,**

**anders zou men maar verdrietig zijn,
enigszins verdrietig
altijd.**

Toon Tellegen (1941)

COLOFON

Secretariaat

Kerkstraat 99636 AA Zuidbroek

e-mail: groningen@msvereniging.nl

telefoon: 0598-451613

Website

www.msvereniging.nl/groningen

MS-telefoon

0900-8212108 (10 cent per min.)

Kijk op de website voor de actuele tijden

MS-verpleegkundigen

Cobi Bolwijn, UMCG

aanwezig op maandag, dinsdag en donderdag van

8.00 tot 16.30 uur

telefoon: 050-3614525

Marga Berghuis Martini Ziekenhuis

telefonisch te bereiken op dinsdag en woensdag van

8.30 tot 15.30 uur en de eerste vrijdag van elke maand

van 8.30 tot 12.30 uur

telefoon: 050-5246556

Medisch Maatschappelijk Werker

Roel Petter

Bereikbaar op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag

op telefoonnummer: 050-3613998

e-mail: r.petter@sectora.umcg.nl

Patienten die in behandeling zijn bij het UMCG kunnen

rechtstreeks bellen of mailen zonder verwijzing. Alle

anderen kunnen Roel Petter bereiken via MS-Anders,

telefoon 020-6116666.

Deze hulp kost u niets.

Redactie

Pieter van Tol en Paulien Bats

Ontwerp en vormgeving

Paulien Bats

Drukwerk

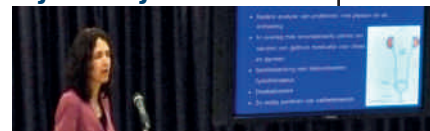
Editoo

Illustraties

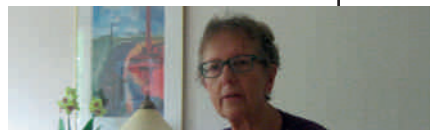
Paulien Bats

INHOUD

voorjaarsbijeenkomst 4



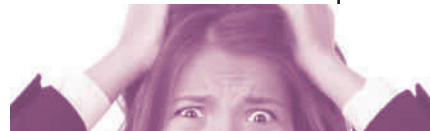
interview 7



partnerbijeenkomst 12



stress en ms 15



en verder ...

woord vooraf 2

contactbijeenkomsten 2

wet maatschappelijke ondersteuning 3

ergotherapie thuis 10

contactbijeenkomst delfzijl 11

dr nielsen stelt zich voor 13

hulpmiddelenwijzer 14

marijke wiertsema 14

column 15

pauliens visie 19

najaarsbijeenkomst 20

WOORD VOORAF

Via het MS Centrum ontvingen wij een bericht over de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) die op 1 januari aanstaande ingaat. Iemand had daar een brief van de gemeente over gekregen.

Zij heeft 3 uur hulp per week en vreest dat dit onder de nieuwe regels zal worden teruggebracht tot een uur en twintig minuten. Zij was dit onderwerp nog niet tegengekomen in het regiobericht. In dit nummer snijden we het alsnog aan.

U zult zien dat de kern van de nieuwe regeling is dat de steun zo precies mogelijk wordt toegesneden op de individuele behoeften van de aanvrager. Als u daarbij bedenkt dat de nieuwe regeling een bezuinigingsmaatregel is, kunt u nagaan dat u niks cadeau krijgt.

Om te krijgen wat u nodig hebt, zult u uw uiterste best moeten doen. Maar we kunnen elkaar daarbij helpen! We hebben niet voor niets een MS-Vereniging en een MS-Centrum. Als MS-Vereniging zullen wij via onze kerntaak belangenbehartiging alles doen om de gemeenten ertoe aan te zetten de 'keukentafelgesprekken' (zoals ze worden genoemd) vooral te gebruiken als luisterend oor en niet als bezuinigingsinstrument. Wij doen omgekeerd een beroep op u om via het MS-Centrum uw ervaringen met ons te delen (wat goed gaat, wat fout gaat, de oplossingen die u of uw gemeente bedenkt).

Waar we elkaar ook mee kunnen helpen, is met het ontwikkelen van acties die aandacht en geld genereren voor de strijd tegen MS en de ondersteuning van degenen die door de ziekte worden getroffen. In de MS-Vereniging wordt daar hard aan gewerkt. Kijkt u maar eens op de website van *JustGiving*: <https://www.justgiving.nl/nl/charities/509-ms-vereniging-nederland>

Als u een idee heeft voor een actie, deel het met ons!
Ik wens u veel leesplezier.

Nout Verbeek

DATA CONTACT- BIJEENKOMSTEN

DELFIJL E.O.

Het Lichtbaken, Huibertplaat 57, Delfzijl
Bijeenkomsten op de woensdagmorgen,
van 10 tot 12 uur

22 oktober Ronnie Gardener Methode
26 november

GRONINGEN STAD E.O.

't Vinkhuis, Diamantlaan 94, Groningen
De Twee Provinciën, Meerweg 245, Haren

9 oktober De Twee Provinciën: vanaf 11 u
13 november 't Vinkhuis: 10 - 12 u
11 december De Twee Provinciën: vanaf 11 u

**WIST U DAT
DE MS VERENIGING
BESCHIKT OVER EEN
TEAM VAN PROFESSIONELE
VOORLICHTERS
(ALLEMAAL
ERVARINGSDESKUNDIG)
DIE OP OPLEIDINGEN,
BIJ VERENIGINGEN
OF BEDRIJVEN
ALLES KUNNEN
VERTELLEN OVER MS?!**

**KIJK VOOR MEER INFORMATIE
OP DE WEBSITE
WWW.MSVERENIGING.NL**

WET MAATSCHAPPELIJKE ONDERSTEUNING (WMO)

Het kabinet wil de langdurige zorg hervormen

Vanaf 1 januari 2015 worden gemeenten verantwoordelijk voor een belangrijk deel van de ondersteuning aan mensen, zodat zij zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen en andere mensen kunnen blijven ontmoeten.

De Tweede Kamer en de Eerste Kamer hebben ingestemd met het wetsvoorstel dat de veranderingen in de Wmo regelt.

Maatschappelijke ondersteuning in de Wmo 2015

Gemeenten kunnen met de Wmo 2015 nieuwe vormen van ondersteuning aanbieden en ondersteuning om de mantelzorger tijdelijk te ontzien. En een plaats in een beschermde woonomgeving bieden voor mensen met een psychische stoornis.

De gemeente bekijkt welke ondersteuning iemand nodig heeft

De gemeente is wettelijk verplicht te onderzoeken wat de situatie is van mensen die zich melden met een ondersteuningsvraag. Dat onderzoek vindt plaats samen met de cliënt en zijn omgeving. In dit onderzoek kijkt de gemeente wat iemand zelf nog kan en hoe de omgeving kan ondersteunen. Ook kijkt de gemeente naar de zorg en ondersteuning die iemand al krijgt vanuit andere wetten, zoals de Participatiewet of de Jeugdwet.

Uit het onderzoek blijkt of de cliënt ondersteuning nodig heeft. Iedere gemeente organiseert dat onderzoek op een eigen manier.

Persoonsgebonden budget (pgb)

De gemeente kan onder voorwaarden een persoonsgebonden budget (pgb) verstrekken. Deze voorwaarden zijn aangepast. Met een pgb kunt u zelf de ondersteuning inkopen die u nodig heeft, op de tijd en plaats die u het beste uitkomt.

De Sociale Verzekeringsbank doet namens de gemeente de betaling rechtstreeks aan de zorgaanbieder.

Eigen bijdrage

Gemeenten mogen voor de ondersteuning die zij bieden een eigen bijdrage vragen. De eigen bijdrage



is afhankelijk van de leeftijd, het inkomen en het vermogen van de cliënt en diens partner. Het CAK int de eigen bijdrage.

Sociale wijkteams

Iedere gemeente organiseert de ondersteuning op zijn eigen manier. In veel gemeenten komen sociale wijkteams waar mensen terecht kunnen met hun hulpvraag. Wat het wijkteam precies doet, verschilt per gemeente.

Overgangsrecht in Wmo 2015

Voor mensen die een AWBZ-indicatie hebben die doorloopt in 2015 is een overgangsregeling gemaakt.

(Overgenomen uit een publicatie van de Rijksoverheid)

Voor meer informatie kunt u ook kijken op de website van de MS-Vereniging:
www.msvereniging.nl

VOORJAARSBIJEENKOMST

Zaterdag 29 maart stroomt al vroeg de zaal in het Martiniziekenhuis vol met bezoekers die komen voor de voorlichting over revalidatie en ergotherapie. De mensen nemen plaats, praten met elkaar en wisselen informatie uit. Als nieuwe notulist stap ik de wereld van de MSVN en MS binnen.

Om half elf start de presentatie van Liesbeth Simmelink, revalidatiearts bij het centrum voor revalidatie van het UMCG.

Het Team

Voor u als MS-patiënt staat een groot team klaar. Of u ze allemaal zult zien is afhankelijk van de problemen die u ervaart. De huisarts, MS-verpleegkundige of neuroloog geeft een verwijzing naar de revalidatiearts. De revalidatiearts stuurt een vragenlijst op (Multiple Sclerosis Impact Profile). Zo krijgt de revalidatiearts zicht op welke beperkingen u heeft en kan dan een op maat gericht advies geven. Tijdens het eerste gesprek gaat u dan samen kijken wat de beperkingen en wat de mogelijkheden zijn. Samen stelt u dan de doelen voor de revalidatie op. De revalidatiearts zal tijdens de revalidatie een coördinerende rol houden.

De Fysiotherapeut

Deze richt zich op de lichamelijke gevolgen van MS, waaronder kracht-verlies, coördinatiestoornissen, spasticiteit, gevoelstoornissen en een beperkte beweeglijkheid in de gewrichten. Het is belangrijk een evenwicht te vinden in de energie die u nodig heeft en de werkelijke energie die aanwezig is. Blijven bewegen speelt hierin en grote rol. Daarbij kan

de ene patiënt vijf minuten bewegen en de ander wel een uur. De fysiotherapeut geeft daarom een beweeg- en sportadvies.

De Logopedist

De logopedist analyseert en adviseert bij spraak- en slikstoornissen en geeft begeleiding bij de aanvraag van communicatiehulpmiddelen.

De Activiteitentherapeut

De activiteitentherapeut bespreekt samen met u de gevolgen van MS op de dagbesteding. Is het nodig dingen aan te passen?



1. Revalidatie

Doel van revalidatiegeneeskunde

Revalidatie heeft als doel er voor te zorgen dat de MS-patiënt zo goed mogelijk kan functioneren, zowel in sociaal opzicht als in de maatschappij. Daarom gaat de aandacht uit naar mobiliteit maar ook naar het zelf kunnen verzorgen en dat u zich psychisch goed voelt. De revalidatie kan op verschillende plekken plaatsvinden. Het kan beginnen als u in het ziekenhuis ligt, maar ook klinisch of in revalidatiecentra zoals in Beatrixoord of Beesterszwaag. De revalidatiearts kijkt dan niet alleen naar de ziekte of aandoening. Het is namelijk belangrijk dat iemand bestaande activiteiten kan blijven doen en daarbij een balans vindt met de beschikbare energie.



Houdt u van bijvoorbeeld koken en is staan te vermoeiend, dan is zittend koken, mogelijk een oplossing. Of als het uitoefenen van een hobby niet meer mogelijk is, wat is dan ook leuk om te doen. Het samen vinden van de juiste balans tussen ontspanning en inspanning is daarbij belangrijk.

De Continëntieverpleegkundige

Bij MS kunt u problemen hebben bij het plassen of de ontlasting. De continëntieverpleegkundige analyseert dit en kan in overleg met de revalidatiearts de medicatie voor blaas en darmen aanpassen. Heeft u voortdurend aandrang dan kunt u met de bekkenbodempfysiotherapeut de spieren van het bekkenbodem oefenen. Zo nodig wordt u aangeleerd hoe u moet katheteriseren.

De Diëtist

De diëtist geeft advies over gezond eten. Zijn er obstipatieklachten of problemen bij het slikken dan zal de diëtist u vertellen wat u het beste kunt eten. En indien nodig aangeven of er bijvoeding nodig is. Ook wordt er begeleiding gegeven bij het afvallen.

De Maatschappelijk Werker

MS heeft invloed op het dagelijks leven en de toekomst. Dat geldt voor u maar ook voor uw omgeving. Hoe gaat u om met de gevolgen van de ziekte? De maatschappelijke werker geeft emotionele maar ook praktische ondersteuning. Heeft u huishulp nodig? Dan wordt er geholpen bij het aanvragen.

De Psycholoog

De psycholoog heeft aandacht voor de cognitieve functies. Zo kunt u worden geconfronteerd met problemen met het geheugen en de concentratie. Maar ook met de oriëntatie en het uitvoeren van verschillende taken. Een neuropsychologisch onderzoek kan uitwijzen of een indicatie voor cognitieve training nodig is.

De Psychomotorisch Therapeut

De psychomotorisch therapeut of beeldend therapeut geeft u steun bij het omgaan met lichamelijke en cognitieve gevolgen van MS. Bij psychomotore therapie leert u door middel van sport en spel meer zelfvertrouwen te krijgen.

De Seksuoloog

De seksuoloog gaat in op de gevolgen van MS op seksualiteit. Hij/zij bespreekt thema's met u als lichamelijke klachten, onzekerheid en de veranderde relatie met uw partner. Als u het prettig vindt, wordt de partner hierbij betrokken. Medicijnen en hulpmiddelen kunnen een oplossing zijn bij problemen op het gebied van seksualiteit.

De Arbeidsconsulent

In het beginstadium van MS werkt u meestal nog. Dan kijkt de arbeidsconsulent welke hulpmiddelen er nodig zijn om te kunnen werken. In overleg met de bedrijfsarts en/of arbeidsdeskundige kan in het revalidatiecentrum de werksituatie worden nagebootst. Een bedrijfsarts kan dit in de beoordeling meenemen.

De Orthopedisch schoenmaker

De revalidatiearts, fysiotherapeut en orthopedisch schoenmaker of instrumentenmaker houden samen spreekuur. Ze maken een analyse van de loopstoornis zodat de orthopedische schoenmaker een spalk voor u kan maken of de schoenen kan aanpassen zodat het lopen beter gaat.

Praktische informatie

Meestal vindt de revalidatie poliklinisch plaats maar soms is een indicatie nodig voor een opname in het revalidatiecentrum.

Bij een poliklinische behandeling gaat u voor een bepaalde duur 1 à 3 keer per week naar het revalidatiecentrum. Dat is mede afhankelijk van de hulpvraag en energie. De zorgverzekeraar vergoedt de revalidatiebehandeling volledig.



Vragen uit de zaal

- *Ik heb een spalk aangemeten gekregen voor mijn linkervoet, zou een spalk voor de rechtervoet helpen?*

Ja, dat kan, dit moet u in samenspraak met de fysiotherapeut en instrumentenmaker proberen.

- *Ik heb veel baat bij massage, hierdoor is o.a. mijn blaasfunctie verbeterd. Ik mis de massage bij de reguliere behandeling van MS.*

Er is niets op tegen naast de reguliere behandelingen ook massage toe te passen.

- *Kan ik voor fysiotherapie terecht op het revalidatiecentrum?*

Revalidatie is bij ons voor een beperkte periode. Behandeling kan daarna door een reguliere fysiotherapeut worden gedaan. Maar het is altijd mogelijk bij ons terug te komen.

- *Ik ga twee keer per week naar fysiotherapie en daarna ben ik erg vermoeid. Heeft mijn fysiotherapeut wel verstand van MS?*

Het is zaak het probleem eerst met de fysiotherapeut te bespreken. De huisarts, neuroloog of MS-verpleegkundige kan dan altijd nog doorverwijzen naar het revalidatiecentrum voor een second opinion.

2. Ergotherapie

In het tweede gedeelte van de bijeenkomst geeft ergotherapeute Sytske Teeninga een presentatie over MS en ergotherapie. Het uitgangspunt van de ergotherapeut is: de mogelijkheden binnen de onmogelijkheden zoeken. Het motto dat in haar gang hangt is: **Don't Hurry be Happy**. Ofwel: haast u niet en wees gelukkig.

Inventarisatie van de dag

De eerste vraag die een ergotherapeut kan stellen is: 'Neem een dag in uw hoofd en welke problemen komt u dan tegen'. Hierbij wordt een link gelegd met uw dagelijkse activiteiten. Als u bijvoorbeeld moeite heeft bij het zelfstandig wassen en aankleden, dan stelt de ergotherapeut samen met u het doel om dit te verbeteren. Is het nodig om de spierkracht te trainen? Kan een hulpmiddel de taak verlichten of is een aanpassing van het huis nodig?

Energie

Wat kost u energie en wat geeft u energie. Hierbij kunt u keuzes maken. Het in gesprek blijven met uw omgeving is belangrijk. Vraag bijvoorbeeld of iemand de afwas voor u wilt doen en vraag dit niet één keer maar blijf het vragen.

Hand en functieproblemen

Bij MS wordt u geconfronteerd met krachtverlies, sensibiliteit, en coördinatieproblemen. De ergotherapeut kijkt naar uw spierkracht en hoe deze te verbeteren is. Een hulpmiddel of ontspanningsoefeningen of een aanpassing van de medicatie kan helpen.

Huishoudelijke activiteiten

Welke huishoudelijke activiteiten doet u dagelijks en waarom voert u die op een bepaalde manier uit. U zou het op een andere manier kunnen doen. Bijvoorbeeld een huishoudelijke activiteit in kleine stukjes opdelen, het tempo omlaag brengen of ervoor te kiezen om te stoppen met een activiteit.

Hulpmiddelen

In Beatrixoord kunt u kennis maken met de verschillende hulpmiddelen. Wilt u een rolstoel uitproberen, dan kan dit. Zonodig krijgt u ondersteuning bij de aanvraag van hulpmiddelen die door uw ziektekostenverzekering of de WMO worden vergoed. Ook kunt u hulpmiddelen in gespecialiseerde winkels aanschaffen.

Ervaringen met Ergotherapie

Sytske Teeninga vraagt aan de deelnemers in de zaal naar hun individuele ervaringen met ergotherapie. Hieronder volgen enkele reacties en vragen:

- *Ik heb weinig kracht in mijn armen, zo kon ik niet meer op de computer werken. Via de ergotherapie van Beatrixoord heb ik een spraakgestuurde computer gekregen.*

- *Met behulp van een ergotherapeut heb ik een rolstoel uitgezocht en heb ik rolstoellessen gekregen.*

Sytske Teeninga wijst op de mogelijkheid dat u via de huisarts, neuroloog, revalidatiearts of MS-verpleegkundige ook kan worden doorverwezen naar een eerstelijns ergotherapeut die bij u thuis langs kan komen.

- *Ik bezoek de neuroloog in het Refaja ziekenhuis in Stadskanaal. Kan ik dan ook een doorverwijzing krijgen voor Beatrixoord?*

Dat kan maar de revalidatiearts zal eerst kijken wat u nodig heeft en wat de mogelijkheden in uw omgeving zijn. Voor eenvoudige zaken kunt u gewoon worden doorverwezen naar een eerstelijns hulpverlener in de omgeving.

- *Bestaan er ook interactieve methodes om bijvoorbeeld met de diëtiste te praten.*

Deze mogelijkheid is er nog niet voor MS patiënten. Eenvoudige vragen kunt u per e-mail stellen. Voor ingewikkelde vragen zoals loopproblemen wil de specialist u zien.

Afsluiting

Nout Verbeek sluit de bijeenkomst af en bedankt de sprekers met een bos bloemen en een cadeaubon. Het belang van deze bijeenkomsten zit niet alleen in de presentaties van de sprekers maar ook in de gesprekken die de mensen met elkaar hebben naar aanleiding van de thema's.

Hanneke Gibcus

ER ZIJN ERGERE DINGEN DAN MS

Een interview met Fien van Delden

Op een mooie en warme voorjaarsmiddag zit ik samen met Mariëtte Koot op de mooie flat van Fien van Delden. Ze vertelt dat bij haar in 2005 de diagnose MS is gesteld.

Je had waarschijnlijk al eerder last van MS?

Al een aantal jaren eerder kreeg ik uitvalverschijnselen in mijn benen. De huisarts zei tegen mij dat ik misschien een hernia had en dat ik maar wat minder moest gaan werken. Ik had ook geen kracht meer in mijn benen en ik viel vaak.

Ik kan nu niet goed meer lopen en ik heb last van

incontinentie. Dat is lastig, vooral als je een dag weg bent maar je moet er mee leren leven.

Als ik naar de schouwburg ga, bel ik altijd van tevoren op hoe lang de voorstelling duurt en of er een pauze is. Ik kan het meestal wel vier uur volhouden, maar juist als ik me zorgen maak, kan ik het minder goed ophouden. Ik moet nog leren daar een beetje soepeler mee om te gaan.

En vermoeidheid?

Ik doe twee keer in de week fysiotherapie. Er was daar een keer een revalidatiearts en toen viel bij mij het kwartje: Ik doe veel te veel.

Want vaak lag ik, als ik naar fysiotherapie was geweest daarna de hele dag voor pampus. Je moet met MS ook goed leren luisteren naar je lichaam.

Ik was heel geobsedeerd door lichaamsbeweging en door mijn best te doen met de oefeningen. Want ik wilde mezelf later niet verwijten dat ik er niks aan gedaan had. Maar nu doe ik het dus wat rustiger aan. Dat is geen kwestie van accepteren, maar gewoon goed naar je lichaam luisteren. Het is ook een hele rare ziekte: de ene dag kan ik veel meer dan de andere dag.

Ik heb ook veel last van warmte. Vorig jaar, toen het zomers zo heet was, ging ik ook nog steeds naar fysiotherapie, maar dat zal ik nu op een heel warme dag niet meer doen. Je wordt er ook helemaal niet beter van zo fanatiek te doen.

Hoe reageerden je kinderen toen ze hoorden dat je MS had?

Vrij laconiek. Ik heb een autistische zoon en die reageerde helemaal niet en met mijn andere zoon heb ik heel weinig contact. Mijn dochter bleef ook heel kalm. Dat heeft natuurlijk ook met mij te maken, denk ik. Ik herinner me dat we samen in Leeuwarden waren en dat ik vroeg of ze mij een arm wilde geven. Ik gebruikte toen nog geen stok. Ze reageerde toen heel kribbig, vond ik. Ik besepte dat ik haar nooit verteld had dat ik moeilijk liep. Als je zelf niets aangeeft krijg je zoiets. Ik was niet duidelijk genoeg, daar kwam het op neer. Dat moet je ook leren: om hulp te vragen. Dat was ik helemaal niet gewend en het ligt ook niet in mijn aard. Dat is hetzelfde als met aangeven dat je moe bent. Je kunt niet verwachten dat mensen dat aan je zien. En ik heb in mijn opvoeding ook heel sterk meegekregen dat je flink moet zijn. Maar een mens is nooit te oud om te leren, dus ik probeer nu duidelijk te zijn en te zeggen wanneer iets te veel voor me wordt, hoewel ik niet altijd zin heb om dat te zeggen.

Heb je hobby's?

Ja, ik ga een keer per week zingen met een groepje bij de GGZ. Vroeger zong ik in een regulier koor, maar sinds ik niet meer zo lang kan staan, wil ik dat niet meer. Het valt ook zo op als je als enige op een kruk zit te zingen. Ik wil niet uit de toon vallen.



En stel je eens voor: met een scootmobiel naar een koorrepetitie. Niet dat ik me geneer voor mijn ziekte, maar ik wil er ook zeker niet de nadruk op vestigen. Verder lees ik veel en ik houd van muziek en toneel.

Ben je naar deze flat verhuist om betere aanpassingen te hebben?

Ja, ik woonde eerst in een huis op driehoog, met trappen. In het begin lukte het me nog wel boodschappen omhoog te sjouwen door me goed aan de leuning vast te houden. Maar op een gegeven moment, nadat ik bij de neuroloog was geweest, bedacht ik dat ik toch maar een stok moest aanschaffen.

Niet dat hij me dat had aangeraden of zo, maar ik dacht dan kan ik alvast aan het idee wennen. Die stok heeft meer dan een jaar gewoon in huis gestaan. Ik ben daarna op zoek gegaan naar andere woonruimte, met een lift.

Hoe verplaats je je?

Ik kon nog goed fietsen. Het was voor mij toen ook nog een sport te proberen iemand die voor me fietste in te halen. Maar tenslotte ging dat niet meer. Ik heb toen ook een achteruitkijkspiegeltje voor m'n fiets gekocht, want ik voelde me wel steeds onzekerder worden en ik kreeg last van evenwichtsproblemen.

Vijf, zes jaar geleden had ik een kennis in Warffum die vroeg of ik een paar dagen op haar huisdieren wilde passen. Normaal gesproken zou je daar met het openbaar vervoer naar toe gaan, maar ik dacht nee, ik ga er op de fiets heen. Ik heb daar heel erg van genoten, ook omdat ik me realiseerde dat dit wel eens de laatste keer zou zijn dat ik zo'n eind fietste. Ik heb het nog wel een keer geprobeerd, later, in de zomermaanden. Dan zijn er minder studenten op het fietspad naar het Zernikecomplex. Maar ik durfde toch niet; ik vond het zadel zó hoog. Ik baalde wel vreselijk, maar ik heb nooit mijn kop in het zand gestoken voor lichamelijke achteruitgang. Ik heb een rollator gekocht, nadat ik een ongeluk kreeg op de fiets. Nu durf ik niet meer te fietsen, dat is niet meer vertrouwd. Ik heb nu ook een scootmobiel. Ja en dat heb ik heel moeilijk gevonden. Het heeft wel een half jaar geduurd, maar nu ben ik er heel blij mee.

Je kunt je scootmobiel goed kwijt hier beneden?

Ja, er is een aangepaste berging. Mijn scootmobiel is trouwens ook wel een keer gestolen, maar gelukkig heeft de verzekering dat vergoed, omdat alles keurig op slot zat. Ik ken ook iemand die de scootmobiel noodgedwongen buiten moet laten staan, met een hoes er overheen.

Voor kleine afstanden, zoals het doen van boodschappen, gebruik ik zo veel mogelijk de rollator. Ik kan nog vrij goed naar het winkelcentrum hier en naar Selwerd. Gelukkig gaat dat nog goed.

Bij de contactbijeenkomsten hier in de stad zie ik de club wel steeds meer aftakelen, maar we zijn toch een steun voor elkaar.

Dat is ook het aantrekkelijke van de contactgroep?

Ja, hoewel ik me ook goed kan voorstellen dat er MS-patiënten zijn die niet bij zo'n lotgenotengroep willen. Ik ken bijvoorbeeld een jongeman die ook bij fysiotherapie komt, die er geen zin in heeft; hij vindt het te confronterend. Ik heb daar zelf geen last van

gehad, ik ben al heel snel nadat ik wist dat ik MS had, bij de contactgroep gekomen. Toen vooral ook omdat ik zo weinig wist van MS. Ik kende ook niemand die MS had. Daarom was ik ook niet van streek toen ik de diagnose kreeg. Ik was eigenlijk nauwelijks onder de in druk. Er zijn ook ergere dingen dan MS.

Ik realiseerde me toen dat ik voorzichtig moet zijn met zulke uitspraken.

Hoe bedoel je dat?

In 1986 raakte ik in een depressie, ik ben toen acht maanden opgenomen geweest. Maar ik ben heel dankbaar dat ik die depressies niet meer heb. Ik heb tegen mezelf gezegd: Ik heb er geen zin meer in, ik laat mijn leven niet meer vergallen, ik ga niet meer op bed liggen, want dat deed ik.

Een poos geleden zat ik bij een regionale bijeenkomst van de MS-Vereniging aan een tafel bij dames die ik niet kende en toen zei ik dat een depressie erger is dan MS. En toen keken ze me aan of ze water zagen branden. Ik realiseerde me toen dat ik voorzichtig moet zijn met zulke uitspraken. Ik moet dat niet meer zeggen, het is te pijnlijk. Je kunt het wel tegen gezonde mensen zeggen, maar niet tegen mensen met een chronische ziekte als MS. Alleen wie zelf een depressie heeft meegemaakt, zal het begrijpen. Maar ik voelde toen de behoefte dat te zeggen. Bovendien is het ook zo dat MS-patiënten een grotere kans hebben depressief te worden. Ik kan me heel goed voorstellen dat je als je jong bent en je hoort dat je MS hebt, dat je je hele toekomst in duigen ziet vallen.

Pieter van Tol

ERGOTHERAPIE THUIS

CONTACTBIJEENKOMST DELFZIJL 9 APRIL

Annet Been van Beatrixoord Ergotherapie Thuis gaf in Delfzijl, op 9 april een presentatie over het nut van ergotherapie thuis. Na afloop van de presentatie is er gelegenheid vragen aan de ergotherapeut te stellen.

Het eerste wat een ergotherapeut doet is samen met u te kijken wat voor u de belangrijkste belemmeringen in het dagelijkse leven zijn. Daarna zal de ergotherapeut u begeleiden bij het uitdiepen van de (eigen) mogelijkheden en oefenen om handelingen (opnieuw) te leren doen. Ook helpt de ergotherapeut samen met u geschikte aanpassingen of hulpmiddelen te kiezen. In overleg kan de partner of de mantelzorger begeleiding krijgen.



door te gaan.

Enkele deelnemers kunnen de tekst in de film niet lezen omdat die te snel over het scherm gaat. Een oogarts of revalidatiearts kan een MS-patiënt doorverwijzen naar Visio. Bij dit instituut zijn ze gespecialiseerd in oogproblemen. Eén keer per week is er een inlooppreekuur in Haren. Annet Been raadt aan om iemand van Visio Haren uit te nodigen.

Ergotherapie en MS

U heeft MS en wat kan een ergotherapeut dan voor u doen om het dagelijks leven te vergemakkelijken?

- Geeft begeleiding in uw belasting en belastbaarheid.
- Leert u met hulpmiddelen om te gaan.
- Biedt u bijvoorbeeld verdikt bestek of verdikt schrijfmateriaal aan.
- Helpt u bij de aanvraag van bepaalde hulpmiddelen zoals een rolstoel, hoog of laag bed, een goede zitvoorziening of een woningaanpassing.
- Geeft compensatietraining voor het geheugen (bijvoorbeeld agendatraining).

Films

Na de presentatie laat Annet Been twee films zien en kunnen de deelnemers daarna vragen stellen. Een deelnemer vertelt dat ze niet langer dan twintig minuten kan koken. Hierbij maakt ze gebruik van een trippelstoel. Een andere deelnemer heeft geen goede ervaringen met dit hulpmiddel en maakt liever gebruik van een sta-stoel. Ook zijn aanpassingen van de keuken mogelijk door de installatie van een hoog-laag keuken.

In de film lag nogal de nadruk op de partner. Niet iedereen heeft een partner. Ergotherapeut Annet Been geeft aan dat dan het invoeren van een thuiszorgorganisatie een oplossing kan bieden.

Alarmknop

Het is moeilijk om een partner met MS alleen te laten. De huisarts wil wel een alarmknop regelen. Maar Menzis wijst de aanvraag af. Ergotherapeut Annet Been: u kunt een bezwaarschrift schrijven.

Praktische informatie

De basisverzekering geeft tien keer per jaar vergoeding voor ergotherapie. Daarom zal de ergotherapeut proberen de beschikbare uren over het jaar uit te spreiden. Voor de ergotherapeut heeft u een doorverwijzing van de huisarts of specialist nodig. Wilt u meer weten over ergotherapie thuis?

telefoon: 050-5338491

e-mail: eerstelijns-ergotherapie@umcg.nl

website: www.beatrixoordergotherapiethuis.nl

Hanneke Gibcus

CONTACTBIJEENKOMST DELFZIJL

28 MEI 2014

Op deze regenachtige dag komen 10 mensen bijeen om met elkaar te praten over verschillende onderwerpen. Zo komen aanpassingen van auto en woning aan de orde. Evenals het gebruik van vitamine D en de vergoeding van aminopyridine. Maar ook verschillende soorten van behandeling zoals EFT (Emotional Freedom Techniques).

Auto

Sinds vier weken heeft Yme Arends een nieuwe auto waardoor hij nu zelfstandig weer auto kan rijden. Stichting Mee heeft de aanpassing door firma Bever gefinancierd.

Vitamine D

Er zijn aanwijzingen dat het slikken van vitamine D beschermt tegen ontstekingen van de zenuwen. Je kunt je bloed laten testen op vitamine D. Voor MS-patiënten wordt een waarde boven de 100 nmol/liter aanbevolen. Het innemen van vitamine D kan alleen in nauw overleg met de neuroloog of huisarts.

De MS-Vereniging overweegt om dit onderwerp in de toekomst op het programma te zetten.

Aminopyridine

Dit is een medicijn dat de vermoeidheid bij een MS-patiënt kan bestrijden. Eerst leverde de apotheek het in capsulevorm.

Nu is het alleen in tabletvorm verkrijgbaar. De ene patiënt krijgt het vergoed en de ander niet. Krijg je het niet vergoed? Dien dan een bezwaarschrift in.

Emotional Freedom Techniques

De EFT-behandeling bestaat uit het tikken met de vinger op zenuwknopen en daarbij spreekt de patiënt mantra's uit zoals: 'mijn pijn mag er zijn'. De groep besluit om dit onderwerp op het programma van 2015 te zetten.

Beatrixoord

heeft een programma waarbij je kunt leren de energie over de dag beter te verdelen. Verschillende disciplines leveren hierbij hun expertise.

Schrijfproblemen

Problemen met schrijven kunnen worden opgelost door gebruik te maken van een sjabloon.

Uitstapje

Het voorstel is om dit jaar een fietstochtje naar de wijnboerderij in Wirdum te maken.

Natuurlijk kunnen deelnemers ook met de auto komen.



De fysiotherapeuten van Kynese zitten niet stil
Tijdens de Stadsloop op 28 juni hebben ze geld opgehaald
voor de MS-Vereniging

PARTNERBIJEENKOMST MARTINI/UMCG

Op 13 mei werd er een bijeenkomst georganiseerd door de MS-verpleegkundigen Marga Bulthuis (Martini-Ziekenhuis) en Cobi Bolwijn (UMCG) voor partners van MS-patiënten.

Roel Petter – maatschappelijk werker bij het UMCG en van MS-Anders – hield een presentatie met de titel 'De invloed van MS op de partner'. Al snel werd overigens duidelijk dat het begrip 'partner' breed moest worden opgevat. Ook familieleden, vrienden en burens hebben vaak te maken met zorg voor een MS-patiënt.

Ouder-kindrelatie

Over het algemeen worden kinderen door de ziekte van een ouder zwaarder belast dan die ouder zich realiseert. Een voorbeeld uit de praktijk:

Een onderwijzer constateerde dat een meisje uit zijn klas heel afwezig, verdrietig en schuchter was geworden. Haar moeder had een tijdje eerder te horen gekregen dat zij MS had. De neuroloog had haar een medicijn voorgeschreven dat zij iedere morgen moest innemen. Het dochtertje wilde heel graag dat zij iets voor haar zieke moeder kon doen. Haar ouders hadden haar daarom, met de beste bedoelingen, gevraagd of het meisje iedere morgen bij het ontbijt haar moeder er aan wilde herinneren de medicijnen in te nemen. Voor het meisje werd dit een heel zware emotionele belasting. Zij dacht namelijk dat haar moeder dood zou gaan als die door haar schuld de medicijnen niet op tijd zou innemen.

Partnerrelatie

Een chronische ziekte als MS zal altijd een (grote) invloed hebben op de relatie met een partner. Vaak zal de rolverdeling in het gezin wat moeten veranderen. Een groot probleem kan ook liggen in de verandering van de seksuele beleving en de intimiteit.

De partner

Hij of zij zou een supermens moeten zijn, met bijzonder veel energie, veerkracht, uithoudingsvermogen en incaseringsvermogen:

Er is zorg voor de zieke partner, de kinderen en zichzelf. Hij of zij heeft te maken met de onvoorspelbaarheid van de ziekte. Maar ook met een eventuele cognitieve achteruitgang van de zieke partner en met onbegrip van de omgeving.

Wat heb je nog samen?

Praat met elkaar en niet alleen over zorgen, maar deel je gevoelens en probeer niet elkaar te sparen. Maak duidelijk wie wat doet. Schakel eventueel ook iemand anders in (buurman of -vrouw?) en probeer nog zoveel mogelijk leuke dingen samen te doen.

Wie ben je zelf nog?

De zieke partner heeft er niets als jij er aan onderdoor gaat. Eet en rust daarom goed. Zeg het wanneer je iets irritant of vervelend vindt en doe dingen voor jezelf en betrek eventueel anderen bij de zorg. Ook als jouw partner dit niet wil.

Coping

Tenslotte vertelde Roel nog het een en ander over de manier waarop een zieke bepaalde voor hem of haar belastende situaties (gekenmerkt door pijn, bedreiging of uitdaging) de baas kan worden. Dit wordt *coping* genoemd. Dat is belangrijk voor het omgaan met de omgeving, dus ook met de partner en kinderen.

Uit psychologisch onderzoek is gebleken dat mensen met een actieve copingstijl, die dus niet bij de pakken neer gaan zitten, over het algemeen minder last hebben van stress en beschikken over een betere geestelijke gezondheid.

Tot slot nog een paar tips voor de partners van MS-patiënten;

- Kom op voor jezelf en voel je niet schuldig.
- Laat je goed informeren over ondersteuning.
- Probeer stress te verminderen.
- Zoek ondersteuning, bijvoorbeeld door lotgenotencontact (MSVN) en sociale media.

Pieter van Tol



Het was een prachtige lentedag, op 5 maart in Het Lichtbaken in Delfzijl. Toch waren er ruim 20 mensen bijeengekomen van de contactgroep Noordoost-Groningen, om te luisteren naar de nieuwe neurologe, mevr. dr. J.M. Nielsen, van het OZG (Ommelander Ziekenhuis).



DR. NIELSEN STELT ZICH VOOR

Nadat Garri Veldman iedereen welkom had gezegd, gaf hij het woord aan mevrouw Nielsen.

Zij vertelde dat zij sinds oktober 2013 verbonden is aan het OZG. Voor die tijd werkte zij bij het VU-ziekenhuis in Amsterdam. Zij heeft daar 4 jaar promotie-onderzoek gedaan naar MS en dan met name naar de diagnose en vroegtijdige behandeling, onder andere met Gylenia en Fingolamod. Middelen die worden voorgeschreven aan patiënten met de relapsing remitting vorm van MS. Ook heeft zij zich verdiept in de epidemiologie, om goede en slechte onderzoeken beter te kunnen onderscheiden.

Zij is naar Delfzijl gekomen om verder te gaan als MS-neuroloog. Een groot voordeel van het werken in het OZG vindt zij in het feit dat er daar meer tijd is voor het contact met de patiënten. Bij het eerste gesprek wordt er uitgegaan van 30 minuten en bij de vervolgesprekken 15 minuten. Ook de kleinschaligheid daar vindt zij plezierig.

Het is wel jammer dat er – ondanks de toezegging – nog steeds geen MS-verpleegkundige is aangesteld. Zo'n MS-verpleegkundige is de eerste prioriteit van de uit zes personen bestaande vakgroep neurologie van het OZG.

Verder zet men zich in het OZG in voor het multidisciplinair onderzoek. De situatie van patiënten wordt daarbij besproken in een team waarin behalve de neuroloog bijvoorbeeld ook een revalidatiearts en een fysiotherapeut aanwezig zijn.

Eén maal per week (op de donderdagmiddag) heeft zij overleg met dr. Heersema van het UMCG en dr. Meilof van het Martini Ziekenhuis. Verder maakt ze deel uit van de landelijke werkgroep van neurologen. Recent is daar onder andere gesproken over het besluit dat de nieuwe middelen Fampyra (om het loopvermogen te verbeteren) en Sativex (een cannabis-houdende neusspray) niet door de zorgverzekeraars vergoed zullen worden. De werkgroep gaat nogmaals proberen wel vergoeding van deze middelen te bewerkstelligen.

Hierna was er gelegenheid voor de aanwezigen vragen te stellen aan mevrouw Nielsen:

- *Is een MRI-scan nog belangrijk als de diagnose MS al gesteld is?*

Een herhaling van een scan (MRI-protocol) kan nuttig zijn voor het beoordelen van het beloop van de ziekte. Dat wordt echter steeds minder belangrijk. Daarom worden MRI-scans bijna alleen maar gebruikt voor het stellen van de diagnose. Dat komt ook omdat een MRI-scan vrij grof is. Microscopisch is er vaak veel meer te zien, ook de afwijkingen in de 'grijze stof' in de hersenen.

- *Zijn er nieuwe, betere medicijnen om MS te behandelen?*

Recente geneesmiddelen zijn Tecfidera en Aubagio. Dit zijn beide middelen in pilvorm, die dus niet gespoten hoeven te worden, om het aantal schubs te verminderen.

Verder is bekend dat het antidepressivum Prozac sommige MS-patiënten zich beter laat voelen. Dr. de Keyser in het Universitair Ziekenhuis Brussel is daar bezig met een onderzoek naar dit middel.

- *Ik gebruikte Fampyra en dat hielp mij tegen vermoeidheid. Het wordt niet meer vergoed.*

De werkzame stof van Fampyra is al heel lang bekend onder de naam 4-aminopyridine of fampridine. Het belangrijkste verschil is dat de afgifte in het lichaam door Fampyra geleidelijk plaatsvindt en niet in één keer. Daarom moet fampridine en dergelijke een aantal keren per dag, in kleine doses, worden ingenomen. Dat middel wordt echter wel vergoed door de zorgverzekeraars.

- *Is het nuttig extra vitamine D in te nemen?*

Voor een individuele patiënt is niet te zeggen wat wel en niet helpt. Het is wel bekend dat een tekort aan vitamine D vóór het twaalfde jaar de kans op het krijgen van MS op latere leeftijd vergroot.

- *Moet stress worden vermeden?*

Stress heeft vaak veel invloed op de klachten van MS-patiënten, maar het heeft geen invloed op het beloop van de ziekte.

Tenslotte dankte Garri mevrouw Nielsen en de toehoorders voor hun aanwezigheid.

Pieter van Tol

VERNIEUWDE HULPMIDDELENWIJZER

De website Vilans Hulpmiddelenwijzer maakt het gemakkelijker om snel een passend hulpmiddel te vinden. De onafhankelijke hulpmiddelenwijzer geeft een betrouwbaar, actueel en volledig overzicht van beschikbare hulpmiddelen.

De Vilans Hulpmiddelenwijzer is er niet alleen voor professionals, maar ook mensen met een beperking en mantelzorgers vinden er een goed onderbouwd advies. Daarnaast is de website handig voor ondernemers die hun bedrijf toegankelijker willen maken met bijvoorbeeld oprijplaten, toiletverhogers of menukaarten in grote letters. Per probleem biedt de site een overzicht van passende hulpmiddelen en hun specifieke eigenschappen.



Onafhankelijk

De Hulpmiddelenwijzer geeft onafhankelijk advies over de producten van alle leveranciers, omdat Vilans als kenniscentrum geen enkel commercieel belang heeft bij de promotie van een bepaald product of leverancier.

Bron en meer informatie: www.vilans.nl



EVEN VOORSTELLEN

Mijn naam is Marijke Wiertsema; ik ben geboren in 1948.

Door mijn werk als maatschappelijk werker in de revalidatie in Beatrixoord en mijn contacten met de afdeling neurologie van toen nog het AZG, werd ik in 1984 betrokken bij de start van de werkgroep Groningen van wat toen nog de Stichting MS was. Als vrijwilliger heb ik jarenlang binnen de Stichting, later de MSVN gefunctioneerd.

Toen ik in 2009 stopte met werken deed Liny Eggens de suggestie dat ik maar terug moest komen in de werkgroep.

In 2011 ben ik daar weer begonnen, onder andere als ondersteuning van het secretariaat. Naast veel vrijwilligerswerk vul ik mijn tijd tegenwoordig met wandelen, boekbinden en zingen.

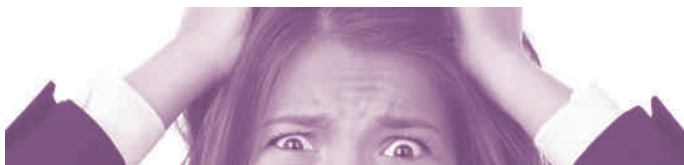
*Marijke
Wiertsema*



NAJAARSBIJEENKOMST

Op zaterdag 4 oktober bent u weer van harte welkom op onze najaarsbijeenkomst in het Martini Ziekenhuis.

Kijk voor meer informatie op de achterpagina van dit blad



STRESS EN MS

Het is onduidelijk of er een verband is tussen psychologische stress en een verhoogd risico op het krijgen van MS.

Deense onderzoekers onderzochten het verband tussen belangrijke, stressvolle levensgebeurtenissen en MS in een landelijk onderzoek. Hierbij gingen ze uit van de dood van een kind of partner of echtscheidingen als indicatie van zware stress.

De onderzoekers stelden twee groepen samen, gebaseerd op alle mannen en vrouwen geboren tussen 1950 en 1952. Eén groep bestond uit alle mensen die tussen 1968 en 2010 kinderen kregen.

De andere groep bestond uit mensen die tussen

1968 en 2010 trouwden. Deelnemers van beide groepen zijn tussen 1982 en 2010 gevolgd op het krijgen van MS.

Zij beoordeelden verbanden tussen grote, stressvolle levensgebeurtenissen en het risico op MS.

Er was geen risico op MS zichtbaar bij ouders die een kind verloren ten opzichte van de andere ouders. In geval van echtscheidingen of overlijden van een partner waren er eveneens geen tekenen van een verhoogd risico op MS ten opzichte van gehuwde mensen van dezelfde sekse.

Gepubliceerd op MSweb: 25-04-2014

DELEN ZONDER KLAGEN

Column van Parvaneh

Hoe deel je je ervaringen zonder negatief of 'zeikerig' te zijn of te worden?

Delen op welke manieren de ziekte je leven verandert en in veel gevallen beperkt. Elke dag opnieuw gaat het erom om 'er het beste van te maken'. Dat geldt voor iedereen, zowel voor de zieke als de gezonde mens. Met een ziekte als MS krijgen we min of meer een *Niveau Avancé* aangeboden door het leven, in het trainen van ons acceptatievermogen.

In november is het vijf jaar geleden dat ik De Diagnose kreeg. Hieraan vooraf gingen jááááren van nooit helemaal lekker zijn, altijd moe zijn, bekend staan als de collega die zich om de haverklap ziek meldt, het gevoel de notoire zeikerd te zijn bij de huisarts, de dokterspost en ook eens bij een internist, waar ik na lang doordrammen naartoe mocht. *'U hebt last van wisselende stemmingen hè mevrouw?*' zei de man. *'Eh..., ja, soms heb ik dat ja...'. 'Bovendien bent u op dit moment net aan het begin van uw derde zwangerschap en wil ik u niet belasten met nare onderzoeken'.*

Geen speld tussen te krijgen en daar stond ik met een spreekwoordelijke mond vol tanden...!

Het spreekuur van de huisarts zat volgens hem vol met vermoeide moeders van jonge kinderen. Wie kon daar iets tegenin brengen? Ik ontken bovendien helemaal niet dat er veel mensen zijn die om wat voor reden dan ook chronisch moe zijn. Zonder aanwijsbare oorzaak. Onze prestatiegerichte maatschappij nodigt ons dagelijks uit tot gebrek aan empathie voor onszelf en anderen.

Een paar jaar later kreeg ik voor het eerst echt duidelijke klachten: Mijn linkertenen werden gevoelloos, en na een paar weken mijn beide benen. Niet constant, maar als ik een tijdje had stil gezeten slapen ze behoorlijk.

Ik mocht naar de neuroloog. En na de voor de meesten van jullie bekende onderzoeken kwam de diagnose...

Grappig dat er dan eerst een soort van euforie is.

In de herfst van 2009 koop ik via internet het Zorgboek MS van Stichting September. Daarin staat dat vijftig procent van de mensen met MS vijf jaar na de diagnose nog kan lopen. Ik hoor daarbij.

Ik kan ook nog steeds fietsen, zwemmen, schrijven, autorijden en nog veel meer. Maar geen van deze dingen op dezelfde manier als voorheen. De verschillen zijn subtiel en volledig van het moment afhankelijk. Dat maakt het zo ingewikkeld om uit te leggen aan niet-ervarings-deskundigen.

Ik wens iedereen een Fijne Herfst!

Parvaneh



Het MS Steunfonds helpt Henny met haar vrijwilligerswerk en het behalen van resultaat!



**Henny Jongsma , 51 jaar,
vrijwilliger
MS Vereniging Nederland:
"Samen kunnen we
een vuist maken".**

Henny Jongsma is 51 jaar en weet sinds 2002 dat ze MS heeft. Sinds vijf jaar is ze actief vrijwilliger voor de MS Vereniging Nederland in de regio Groningen.

Henny helpt nog steeds mensen

"Als verzorgende werkte ik bij de Thuiszorg en haalde in 2001 mijn HBO-V diploma. In datzelfde jaar begonnen als verpleegkundige bij het Centrum voor Revalidatie Beatrixoord. Ook in datzelfde jaar heftige schubs (red. het toenemen van een aantal MS klachten, waardoor iemand met MS tijdelijk in mindere mate functioneert), en in 2003 werd ik als verpleegkundige afgekeurd. Dat was een erg heftige periode. Om het contact met het werkveld te behouden, werk ik nu nog twee dagen per week drie uur in een administratieve functie bij Beatrixoord."

Belangenbehartiging werkt

Als vrijwilliger kan Henny nog steeds anderen helpen. Iets wat haar vroeger motiveerde om verpleegkundige te worden. "Als MS-patiënt ben je erg moe en is het lastig om met je vuist op tafel te slaan. Samen kunnen we die vuist wel maken. Zo hebben we bijvoorbeeld kunnen voorkomen dat veelgebruikte medicijnen uit het basispakket van je zorgverzekering werden gehaald."

Hoe het MS Steunfonds werkt

Om mensen met MS te mobiliseren en voor hun belangen op te komen is geld nodig. Net zoals het organiseren voor bijeenkomsten, bijvoorbeeld voor mensen die net de diagnose hebben gekregen. En een vrijwilliger heeft ook nog wel eens een laptop nodig om het werk uit te voeren. Ook voor de maatschappij is het belangrijk en kostenbesparend wanneer mensen met MS sneller hun weg weten te vinden in het medische circuit. Het steunfonds zorgt ervoor dat vrijwilligers hun werk kunnen doen. Kleine bedragen worden projectmatig toegekend aan goede initiatieven die de zelfredzaamheid van mensen met MS bevorderen.

Bijdragen aan de activiteiten van Henny en andere vrijwilligers?

Rekeningnummer NL98ABNA0448032678

T.n.v. Steunfonds MS Centrum



**Multiple Sclerose Centrum
Noord Nederland**

WAT ALS...



...één pleister
alle
chronische
aandoeningen
kon genezen....

Indien onbestelbaar retour: Kerkstraat 9, 9636 AA Zuidbroek



BIJeenKOMST

ZATERDAG 4 OKTOBER 2014

MARTINIZIEKENHUIS GRONINGEN

U bent van harte welkom vanaf 10.00 uur

We hebben weer een interessant programma:

Deze keer draait alles om voeding!

**Reindert Graaff komt ons alles vertellen over
vitamine D en Lilla Kiss is er om als diëtiste
aanvullende informatie te geven over gezonde
voeding.**

OPGAVEBON

Ondergetekende dhr./mevr.

adres

postcode en plaats

komt op de bijeenkomst van 4 oktober met personen

en wil **wel/niet** gebruik maken van de aangeboden lunch (doorhalen wat
niet van toepassing is).

handtekening

.....