



MULTIPLE SCLEROSE
VERENIGING NEDERLAND

Afdeling Noord- en Midden Limburg

NIEUWSBRIEF MEI 2022

Omdat wij als regio graag in contact blijven met onze leden hebben wij deze nieuwsbrief voor u samengesteld. Veel leesplezier.

De zomer staat alweer bijna voor de deur! Na de laatste nieuwsbrief hebben we gelukkig weer het een en ander kunnen organiseren. En hebben we sommige van jullie gezien. En er komt nog veel meer leuks aan!

Corona

Gelukkig gaat het nu beter en onze maatschappij is bijna weer zoals vanouds! Het blijft spannend wat het najaar en de winter ons gaan brengen. Fijn dat er nu weer activiteiten voor onze leden gepland kunnen worden. Er staat een informatie-avond en een barbecue voor de deur en er staan diverse inloopmiddagen gepland. Zie onze website <https://msvereniging.nl/regios/noord-en-midden-limburg/>

Nieuw lid in onze werkgroep

Het bestuur van onze werkgroep is onlangs uitgebreid met Silvie Diederens. Wij zijn blij met Silvie.

Wereld ms-dag 2022

In het kader van de wereld ms dag 2022 hebben wij met een standje in de ziekenhuizen in Roermond en Venlo gestaan om de aandacht op MS te vestigen. We kregen veel aanloop van bezoekers. En hebben flink wat vlinders en engeltjes verkocht.

Daarnaast steunen wij Tamara van Malsen in haar uitdaging van The May 50 K.: minimaal 50 km (wandelen, fietsend, rollend) afleggen om aandacht te vragen voor de ziekte MS en geld op te halen voor MS-onderzoek.

Een aantal mensen heeft zaterdag 28 mei met Tamara mee gewandeld in Nationaal Park de Groote Peel in Ospel. We hadden bedacht om de 6 kilometer route te wandelen. Deze zou volledig rolstoeltoegankelijk zijn, maar helaas door het droge weer was het pad erg droog en daardoor lastig overheen te komen. We hebben uiteindelijk toch nog 5 kilometer afgelegd met z'n allen.

Alle lof voor de rolstoelers en de duwers. Onderweg zijn we een aantal keer gestopt om te genieten van de mooie omgeving onder het genot van wat te drinken en te happen. Dit tussendoortje was verzorgd door onze MS vereniging

en zat in een leuke goodiebag met ook nog leuke cadeautjes. Eenmaal terug op het beginpunt hebben we de wandeling afgesloten met koffie/thee en gebak.



Informatie-avond MS SJG Weert

SJG Weert organiseert samen met MS Vereniging Noord en Midden Limburg een informatieve bijeenkomst over MS.

Datum: 9 juni 2022

Tijd: 18:00 - 20:00 uur

Locatie: Restaurant SJG Weert, Vogelsbleek 5, 6001 BE, Weert

Diëtiste Mirjam Coolen spreekt over MS en voeding.

Fysiotherapeute Lieke Das zal u meer vertellen over frame running.

Neuroloog Harry Lövenich deelt nieuwe ontwikkelingen over MS. Er is een kennismaking met de nieuwe MS verpleegkundige specialist, Tiny Kempkens.

Ook is er voldoende tijd om vragen te stellen.

Meer informatie/opgave:

Afdeling patiënteninformatie

E-mail: patienteninformatie@sjgweert.nl

Telefoon: 0495 - 57 22 05

Uiterste inschrijfdatum 9 juni 2022

Deelname is gratis

Barbecue

We hebben een barbecue georganiseerd voor onze leden op zaterdag 9 juli a.s.

Aanvang: 16.30 uur bij Dennenoord, Voorhoeveweg 2, 6006 SV Weert.

Inmiddels hebben 47 mensen zich hier voor aangemeld. Opgave deelname kan nog tot 4 juli. Wij hebben er zin in!

MS verpleegkundige Laurentius Ziekenhuis Roermond



Hallo, mijn naam is Cecile Westdorp en ik ben MS verpleegkundige in het Laurentius Ziekenhuis in Roermond. Na een aantal jaren werken als neurologie verpleegkundige kreeg ik de kans om de opleiding tot MS verpleegkundige te volgen en mocht ik een MS poli opzetten. Dit is inmiddels al ruim 15 jaar geleden.

Hoewel de ziekte MS niet te genezen is, is er de laatste jaren veel medicatie bijgekomen die de ziekte kan remmen. Deze medicaties zijn veel effectiever dan vroeger. Informatie geven over werking en bijwerkingen en het monitoren hiervan hoort bij mijn werk.

Mijn werkzaamheden zijn met name begeleidend en informatief.

De diagnose MS wordt meestal gesteld op jonge leeftijd. Patiënten hebben vaak een kinderwens, jonge kinderen, een drukke baan, hobby's en veel sociale contacten. Veel gesprekken op mijn spreekuur gaan over deze onderwerpen. De klachten die een MS patiënt kan hebben zijn erg divers: problemen met lopen, vermoeidheid en concentratie, problemen met zien, plasproblemen, seksuele problemen, problemen met de spraak en meer.

Samen met de patiënt bespreek ik of een doorverwijzing naar een specialist gewenst is. Binnen het ziekenhuis werken we veel samen met revalidatiearts, psycholoog, oogarts en uroloog.

Soms wordt een revalidatieprogramma met fysio, ergo, logo en maatschappelijk werk gevolgd.

We zijn als centrum lid van MS zorg Nederland. Dat betekent dat er in onze regio een aantal behandelaars specifiek is geschoold om MS patiënten te begeleiden en te behandelen. Begeleiding door een MS geschoolde fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist of logopedist in de regio kan erg zinvol zijn.

Vaak zijn meerdere zorgverleners betrokken bij een patiënt en heb ik een coördinerende rol.

Ik heb elke woensdag en donderdag mijn eigen spreekuur. De verwijzingen komen van de neurologen van ons ziekenhuis. Patiënten kunnen naast een polibezoek ook telefonisch of via de mail contact met me opnemen.

Training “Zelfmanagement-vaardigheden voor werknemers met een chronische aandoening”

Lara Smit, ons bestuurslid en MS-coach voor de MSVN start in samenwerking met José Lenders (re-integratiebureau) in september a.s. met het geven van bovenstaande de training .

Het doel is dat deelnemers vanuit acceptatie de regie nemen over hun leven en leren omgaan met de gevolgen van een chronische aandoening, bijvoorbeeld MS, in zowel hun arbeidssituatie als in hun privéleven.

Deze training maakt onderdeel uit van een breder concept genaamd het “Passie Protocol”; een door José Lenders ontwikkelde manier om werkstress om te zetten in werken met passie.

De onderwerpen in de training van 8 bijeenkomsten met ± 8 deelnemers zijn o.a. energie- en timemanagement, verbeteren van communicatievaardigheden, negatieve emoties omzetten in positieve gedachten, gezonde leefstijl en het maken van actieplannen om structureel belemmeringen op te ruimen.

Het voordeel van een groepstraining met lotgenoten is dat men ervaringen kan uitwisselen en van elkaar kan leren.

Meer informatie over startdata en tijden volgen later. Heb je interesse of wil je meer informatie? Stuur dan een mail naar: info@joselenders.nl

Inloopmiddagen

Weert

Voorlopig worden er in het St. Jansgasthuis wegens verbouwing geen inloopmiddagen georganiseerd. Uiteraard hoort u het van ons als we hier weer van start gaan.

Venlo

Wanneer: donderdag 16 juni

Hoe laat: 14.00 – 16.00 uur

Waar: Tegelseweg 210 5912 BL Venlo Route 58, M1-027.2 (Multifunctionele ruimte)

Roermond

Wanneer: woensdag 29 juni

Hoe laat: 14.00 – 16.00 uur

Waar: Hoofdingang via de Oranjelaan. Monseigneur Driessenstraat 6, 6043 CV Roermond. Vergaderruimte 5.

Om zicht te hebben op het aantal te verwachten deelnemers verzoeken wij iedereen zich vooraf aan te melden. Inloop zonder aanmelden is mogelijk maar afhankelijk van vrije plaatsen. Afhankelijk van het aantal te verwachten deelnemers kunnen we gaan werken met tijdslots van één uur.

De Nationale MS Dag 2022

Het lijkt nog ver weg, maar voor je het weet is het zover. Op zondag, 6 november 2022 is er weer de Nationale MS Dag in het NBC Congrescentrum te Nieuwegein. Save the date!

Geluks-engeltjes

Vanaf dit jaar starten wij met de door Wendy Kip gemaakte geluks-engeltjes. Ze kosten € 0,50 per stuk. De opbrengst komt volledig ten goede aan MSVN Noord en Midden Limburg en zal o.a. gebruikt worden voor het organiseren van activiteiten en info-avonden. Deze worden verkocht op onze info-stand op diverse locaties en zijn ook te bestellen bij Wendy Kip via wendy.kip@hotmail.nl. Wilt u ze per post ontvangen? Er kunnen 9 engeltjes op 1 postzegel verstuurd worden.



Geef de pen door

Peter Cox heeft in de vorige nieuwsbrief de pen aan mij doorgegeven. Mijn naam is Wendy Kip; sinds 2010 getrouwd met René Kip. Samen hebben we een dochter: Michelle en (onze eeuwige puppy en mijn grote vriend) een labrador Porthos van 9 jaar.



Met zijn vieren wonen wij in het Maasveld in Tegelen. Mijn grootste hobby's zijn tuinieren, bloemschikken, handwerken (vooral haken) en alles wat maar creatief is. Verder hou ik van wandelen en ben vrijwilliger in een tweedehands speelgoedwinkel in Tegelen. Na een aantal weken met onverklaarbare klachten kreeg ik in 2004 de diagnose MS. In 2008 kreeg ik na een heupoperatie nog een terugval.

Daarna ging het langzaam achteruit.

Van beroep ben ik bloemist; maar dit beroep kan ik helaas niet meer uitoefenen. Ik heb bij diverse bedrijven in diverse functies gewerkt. Waarvan de laatste 4 jaar bij het UWV. Daar werkte ik met veel plezier 32 uur per week.

Na een hele heftige terugval in 2011 (epilepsie aan overgehouden) ging ik snel achteruit en ben ik vanaf eind 2013 de ziektewet ingegaan en ben uiteindelijk in 2015 volledig arbeidsongeschikt verklaard. Dat was voor mij een tegenstrijdig gevoel. Maar het gaf ook veel rust; je moet niet maar je mag wel.

In 2015 ben ik begonnen als vrijwilliger bij de MSVN Noord en Midden Limburg. Ik help o.a. bij het organiseren van activiteiten en maak de notulen van de vergaderingen van de werkgroep. Zo af en toe post ik wat op onze Facebook pagina's.

Waar in december 2015 een deur voor mij dicht ging, ging 11 maanden later de allermooiste deur voor ons open. In september 2016 werd onze dochter Michelle geboren. Nu ben ik fulltime mama. Ik geniet van elke dag met mijn gezin en kan enorm genieten van de kleine dingen in het leven. Ik sta positief in het leven en laat me niet snel uit het veld slaan.

Mijn motto: als de storm opkomt en iedereen gaat rennen, blijven de sterkste bomen staan!

Bij deze geef ik de pen door aan onze nieuwe collega-vrijwilliger Silvie Diederens.

Mailadressen

Veel communicatie vanuit ons gaat via email. Helaas hebben wij van een aantal leden niet het goede emailadres. Mocht uw emailadres veranderen of ontvangt u geen mail van ons, wilt u dan uw juiste emailadres aan ons doorgeven?

Dit kan via msvnnoordmiddenlimburg@gmail.com.

Indien leden zelf geen mailadres hebben kunnen zij ook het mailadres van een naaste opgeven.

Contact met de werkgroep

Er zijn verschillende manieren om met ons in contact te komen:

- ✓ **Email** : msvnnoordmiddenlimburg@gmail.com
- ✓ **Website** : www.msvereniging.nl/noord-en-midden-limburg
- ✓ **Facebook (leden)** : www.facebook.com/groups/msvnnmlimburg
- ✓ **Facebook (publiek)**: www.facebook.com/msvnnmlimburg

Als u vragen, opmerkingen of ideeën heeft voor de volgende nieuwsbrief kunt u dit laten weten aan Rietje (rietjekarssen@hotmail.com) of aan Tamara (tamaravanmalsen@gmail.com).

Graag voor 20 augustus o.v.v. nieuwsbrief MSVN

Het duurt nog even voor velen maar wij wensen jullie alvast een hele fijne vakantie toe.

Groetjes van de hele werkgroep!

Deze nieuwsbrief is gemaakt door Rietje Karssen en Tamara van Malsen