

Secr: 0575-570112 email: msvngelderlandnoord@chello.nl

De eerste nieuwsbrief van het nieuwe jaar, wat ondertussen alweer 4 maanden oud is met daarin een toelichting op het lotgenotencontact in Harderwijk, de verslagen van de lotgenotencontact bijeenkomsten in Apeldoorn en Zutphen, de aankondiging van een tweetal bijeenkomsten, die van 14 mei in Zutphen en de bijeenkomst van 22 juni in Apeldoorn. Wat nieuws van de werkgroep waar een fiets wordt aangeboden en een tweetal verslagen, nog van verleden jaar, van het symposium in Apeldoorn van 18 september en van het MSVN-uitje van 20 september. Weer een nieuwsbrief om lekker in het voorjaarszonnetje, nog niet te warm, te lezen.



Samenstelling regionale werkgroep Gelderland-Noord

**Algemeen
coördinator**

Harry Dijkhuis
Weerdslag 117
7206 BW Zutphen
0575-530015
he.dijkhuis@chello.nl

**Financieel
coördinator**

Wim Sueters
Karskamp 29
7232 BC Warnsveld
0575-523931
w.sueters1@chello.nl

**Secretarieleel
coördinator**

Judith Lichtenberg
Ien Dalessingel 195
7207 LD Zutphen
0575-570112
msvngelderlandnoord@chello.nl

**Coördinator
informatievoorziening**

Ria van Vilsteren
Aletta Jacobshoeve 9
7207 GC Zutphen
0575-571553
Ria-vv@planet.nl

**Coördinator
belangenbehartiging**

Vacature

**Coördinator
lotgenotencontacten**

Vacature

**Coördinator
Verenigingszaken**

Vacature

Het hebben van MS is absoluut geen vereiste is om plaats te nemen in de werkgroep. Ook mensen zonder MS zijn van harte welkom om de openstaande vacatures te vervullen.

Lotgenotencontacten

RAYON Harderwijk:

De gespreksgroepbijeenkomst wordt, elke derde donderdagmiddag van de maand, gehouden in het buurthuis "De Tweeling", de Ruyterlaan 19, Harderwijk. Van 15.00 tot 17.00 uur.

De lotgenoten groep in Harderwijk is dit jaar weer elke maand bij elkaar gekomen. Dit jaar proberen we de bijeenkomsten zoveel mogelijk 's avonds te plannen, om zoveel mogelijk mensen de mogelijkheid te bieden om langs te kunnen komen. We hebben met elkaar enige onderwerpen proberen te bedenken, zo hebben we deze maand een fysiotherapeute die ons één en ander gaat vertellen over MS en bewegen.

De uitnodiging voor de bijeenkomsten worden door de regionale kranten steeds duidelijker en regelmatig opgenomen, hierdoor krijgen wij veel reacties, ook van mensen die langs willen komen om dingen te bespreken op de bijeenkomst. Dit is voor ons een extra stimulans om door te gaan met het organiseren van de bijeenkomsten.

Voor de maand mei hebben we mevrouw Nel Visser, natuurgenezer en zij wil graag van alles komen vertellen, zij komt donderdag 14 mei om 19.00 uur.

Zoals altijd is onze gastheer Albert Boudestein, de beheerder van het buurthuis 'de Tweeling' aan de Ruyterlaan 19 in Harderwijk, waar onze bijeenkomsten plaats vinden.

Cobie

RAYON Zutphen

De gespreksgroepbijeenkomst wordt, elke derde woensdagochtend van de maand, gehouden in het Rode Kruisgebouw, van Drinenstraat 4, Zutphen. Van 10.00 tot 12.00 uur.

Verslag lotgenotencontact Zutphen 21 mei 2008

Aanwezig: Ria en Harry W., Harry D., Chris, Gerard, Helga en John, Margje, Sandra, Johan en Janny

Harry W. vertelt ons dat hij op een deelnemersbijeenkomst van gebruikers van het Rode Kruisgebouw is geweest, de kosten worden € 35,- per dagdeel, incl. koffie en het dagdeel wordt van 9-13 uur. Het beheer gaat van plaatselijk naar landelijk en het gebouw wordt grondig opgeknapt.

Dan vertelt hij over zijn gezondheid en het bericht van de dokter, we schrikken er behoorlijk van, maar een week later blijkt gelukkig dat het meevalt en hij niet ernstig ziek is.

Onze e-mailadressen worden vergeleken en evt. bijgesteld. Gerard heeft van de gemeente een elektrische rolstoel gekregen waar hij tevreden over is. We constateren dat griep ons behoorlijk aanpakt.

Margje en haar vriend genieten erg van dochter Elke en van alles wat ze zegt, leuk om dit op te nemen!



Gerard had een reünie van de padvinderij, die 80 jaar bestaat. Was erg leuk en zijn vriend en hij ontdekten dat ze wel degelijk ooit in het logboek hebben geschreven, iets dat ze zich niet herinnerden.

Zijn trippelstoel is prima, maar door hem veel te gebruiken krijgt hij dikke voeten, te weinig beweging. Conclusie: toch proberen meer te lopen.....

Verder wordt er over het gebruik van TV gepraat en de eigen bijdrage voor de WMO. Harry D. leest zijn gedicht "Te langzaam ". Gerard laat zijn knieprothese zien die als doel heeft zijn knieschijf te ondersteunen en versterken. Chris is blij met zijn nieuwe huis.

In ziekenhuis Zutphen zit een nieuwe revalidatiearts, dr. Harmsen. De opvolger van dr. de Zwart is dr. Strijks.

OP 14 MEI IN DE BRONSBERGEN EEN THEMA-AVOND!!

VAN 19.00-21.30 UUR.

(Ik had het idee dat dit een rommelige ochtend was, misschien kan Annemieke, als ze weer opgeknapt is, er wat meer structuur in brengen!)

Janny Bollen

RAYON Apeldoorn:

Ook hier zijn er bijeenkomsten gepland, iedere 4e woensdag van de maand van 10.30 uur tot 12.15 uur in wijkcentrum "De Stolp", Violierenplein 101 te Apeldoorn.

Voor 2008 zijn de volgende data gepland: 24 september, 22 oktober, 26 november en 17 december.



“geven is krijgen”

Korte impressie van de 22e bijeenkomst van de “praatgroep” in Apeldoorn op woensdag 25 maart 2009:

1. Welkom:

Een speciaal woord van welkom aan Thilly Kreijkes, MS-verpleegkundige, en uiteraard aan alle aanwezigen. Verhinderd zijn Gerrie, Jane, Annie, Rita, Benny en Henny.

Henny en Annie hebben een wel heel bijzondere reden; namelijk hun kinderen behulpzaam zijn bij de aanschaf van trouwkleiding. Komt het voorjaar er nu toch echt aan? Jane, Gerrie en Rita wegens andere verplichtingen. Van Benny is geen bericht ontvangen. Afsproken wordt dat daar waar mogelijk hem eens te bellen, een kaartje te sturen of anderszins te benaderen.

We zijn vanmorgen met 13 deelnemers en hebben een opkomstpercentage van 76%.

2. Korte terugblik voorgaande bijeenkomst:

In die bijeenkomst wordt afgesproken om bij elke bijeenkomst een rondje “wel en wee” in te lassen waarbij een ieder, zo hij/zij dit wenst iets vertelt over leuke en minder leuke ervaringen in de achterliggende maand. Er wordt nog eens benadrukt dat dit geheel vrijblijvend is en niet in het verslag zal worden opgenomen. Henk houdt een inleiding over zijn confrontaties met MS, gevolgd door een discussie.

3. Rondje “wel en wee”;

Een ieder vertelt in het kort zijn belevenissen van de achterliggende periode. Zowel de prettige belevenissen (het “wel”) maar ook de minder prettige belevenissen (het “wee”). Het rondje heeft een zeer open karakter en biedt de gelegenheid om elkaar (nog) beter te leren kennen.

4. Terugblik op de lunch dd 18 maart 2009:

Georganiseerd door Bianca en Bert hebben we als praatgroep Apeldoorn op 18 maart gezamenlijk geluncht bij het v.d. Valk restaurant in Ugchelen. Er waren geen noemenswaardige hindernissen te nemen. Goede toegankelijkheid, één grote tafel voor 20 personen. Het invalidentoilet dicht in de buurt. Voldoende ruimte voor rolstoelen, rollators etc. Het betrof een lopend buffet met een keur aan gerechten, koud, warm, vis, vlees salades, soepen, toetjes enz. Daar niet iedereen fysiek in staat was langs het buffet te gaan waren er 3 partners/familieleden als vrijwilliger meegekomen om daar waar nodig assistentie te verlenen. Het was een zeer geslaagde en geanimeerde lunch waarbij nu al werd afgesproken om dit in de toekomst te herhalen. Hierbij nogmaals de dank van de gehele groep aan de 3 vrijwilligers. En een groot applaus voor Bianca en Bert.

5. “Het organiseren van de dagelijkse bezigheden/werkzaamheden, gevolgd door een brede discussie.”:

Om dit complexe probleem bespreekbaar te maken worden er enige steekwoorden gebruikt om de discussie op gang te brengen:

1. Weet hoeveel energie je hebt
2. Pas je wensen voor die dag hier op aan.
3. Bedenk in welke volgorde je iets wilt gaan doen.
4. Wil je morgens eerst ontbijten of eerst douchen en aankleden.
5. Neem overal ruim de tijd voor
6. Op het moment dat je je moet haasten gaat alles mis. Zeker mensen met tremors en spasmen herkennen het mis gaan van de kleinste dingen. Geen knoopje meer dicht. Alles valt, de rits van de jas wil niet meer en de veters breken.
7. Maak het programma voor de dag niet te lang. Probeer wat energie over te houden zodat je je lekker blijft voelen.

Hoe organiseer je dit?

Probeer is een aantal dagen na te gaan hoeveel tijd je nodig hebt voor

8. Opstaan, aankleden, ontbijten en enige kleine huishoudelijke bezigheden.
9. Doe dit ook voor andere werkzaamheden, zoals lunchen, dineren. Het klaar maken van het eten.
10. Inventariseer eens wat je voor jezelf belangrijk vindt om minimaal te doen.
11. Houd desnoods een dagboekje bij.

12. Wil je een dagje weg of een andere activiteit organiseer dan hulp voor die onderdelen die problemen opleveren.
13. Zorg dat je zelf voldoende ontspanning krijgt.
14. Geniet van de kleine dingen die wel lukken.
15. Steek geen energie in zaken die niet meer willen.
16. Bouw dit hele proces rustig op en krijg weer grip op je dagelijkse handelingen.

Dit onderwerp wordt breed gedragen en kent veel invalshoeken. De gevoerde discussie geeft duidelijk baan dat een goede structurele opbouw succes heeft. Het zal echter altijd een afweging zijn tussen moeten en willen. lees ook het verschil tussen theorie en praktijk).

6. Volgende bijeenkomst en de te behandelen onderwerpen:

Deze zal zijn op woensdag 22 april. Naast de vaste onderwerpen te behandelen; is er sprake van rouwverwerking na de diagnose (Ann en Gaby), de acceptatie. Het behoud van de regio. Helpt externe hulp zoals bijvoorbeeld revalidatie, ergo, fysio

7. Rondvraag:

Hiervan wordt geen gebruik gemaakt.

8. Sluiting:

Om circa 12.15 uur.

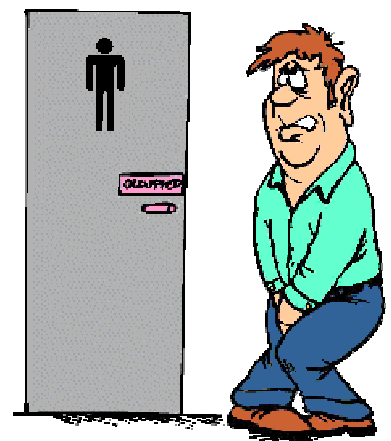
Rob Hartwich

Nieuws vanuit de werkgroep

Aangeboden voor iemand die graag een driewieler (met terugtraprem) tot zijn of haar beschikking zou willen hebben. Degene die deze fiets beschikbaar stelt kan helaas zelf niet meer fietsen vanwege evenwichtsproblematiek. Nu staat de fiets (in goede conditie) doelloos in een schuur. Ben je niet een handelaar maar wel geïnteresseerd bel dan 06-10771180.



Tijdens de bijeenkomst in februari van het lotgenotencontact in Apeldoorn werd gesproken over één universele sleutel passend op alle autobahn toiletten in Duitsland, Oostenrijk en Zwitserland die ingericht zijn als invalidentoilet. Altijd op de begane grond, goed toegankelijk en volledig ingericht en vrijwel altijd erg schoon. Deze sleutel is te bestellen, afhankelijk van jouw invaliditeit, bij: CBF-Darmstadt
Pallaswiesenstrasse 123a
64293 Darmstadt (Duitsland).
e-mail: info@cbf.darmstadt.de
Kosten: € 18,00 (statiegeld).



Beste vereniging,

Graag zou ik via deze weg mezelf willen voorstellen. Ik ben wijkverpleegkundige bij thuiszorgorganisatie Vérian (regio Hattem, Epe, Heerde, Vaassen, Apeldoorn, Brummen en Eerbeek). Naast mijn werk als algemeen wijkverpleegkundige, ben ik werkzaam binnen een zogenaamd cluster, wat inhoudt dat ik mij gespecialiseerd heb in neurologische aandoeningen zoals Parkinson, MS, ALS enz.

Ik geef scholingen aan de teams, coach collega's en breng ik zonodig huisbezoeken bij mensen die daar behoefte aan hebben. Daarbij werk ik samen met Thilly Kreijkjes, MS- en Parkinson verpleegkundige in het Gelre Ziekenhuis in Apeldoorn.

In 2007/2008 heb ik de opleiding/cursus 'MS-verpleegkundige' gevolgd.

Tijdens de huisbezoeken geef ik adviezen, praktische tips, verwijs door, adviseer over mogelijkheden van thuiszorg enz.

Ik hoop daarmee mensen ondersteuning te geven wanneer zij daar behoefte aan hebben.

Voor de huisbezoeken is geen indicatie nodig en er zijn ook geen kosten aan verbonden. Voor het aanvragen van huisbezoeken kan gebeld worden met de zorglijn van Vérian, **0900-9255**.

Ook kan er via Thilly Kreijkjes een huisbezoek aangevraagd worden. U kunt daarvoor bellen met de poli Neurologie van het Gelre Ziekenhuis in Apeldoorn.

Met vriendelijke groet,
Wendy Jonker

Samenleven en leven met een chronische ziekte?

Heeft u last van een chronische lichamelijke aandoening? Of bent u partner van iemand met een chronische lichamelijke aandoening? Dan wordt uw dagelijks leven waarschijnlijk in grote mate beïnvloed door deze aandoening, en de gevolgen daarvan. Wilt u handvatten krijgen om beter met uw situatie om te gaan? Volg dan één van deze cursussen van GGNet Preventie!

In de cursus "Leven met een chronische ziekte" krijgen mensen met een chronische lichamelijke aandoening vaardigheden waarmee ze de kwaliteit van hun leven kunnen verbeteren. Deze cursus is geschikt voor mensen met bijvoorbeeld hart- en vaatziekten, reuma, MS, fibromyalgie of chronische vermoeidheid.

Hun partners kunnen terecht bij de partnercursus "Omgaan met lichamelijke problemen", deze wordt in samenwerking met het Gelre Lukas Ziekenhuis gegeven. In de partnercursus leert men beter om te gaan met de invloed die het chronisch ziek zijn heeft op de partnerrelatie, en leren de partners om ook voor zichzelf te blijven zorgen.

Beide cursussen starten in maart en vinden plaats in Apeldoorn. Voor meer informatie of aanmelding kunt u contact opnemen met het secretariaat team Preventie, GGNet, locatie Apeldoorn, tel: 055 - 368 6480 of mailen naar preventie-apeldoorn@ggnet.nl.

Meer informatie kunt u verkrijgen bij Debby Janssen, Preventiefunctiefunctionaris via 055-368 6480 of d.janssen@ggnet.nl.

(De cursussen zijn nog niet gestart, opgave is dus nog steeds mogelijk).

Uitnodiging 14 mei

MS patiënten informatie avond

“Nieuwe ontwikkelingen in diagnose en behandeling
van MS/ Gezonde voeding bij MS”

Aanvang 19.30 uur (de koffie staat vanaf 19.00 uur klaar)

Locatie:

**Fort Bronsbergen,
Bronsbergen 25**

**7207 AD Zutphen
www.bronsbergen.nl**

Met presentaties door:

- **Dr Jelles,**

Neuroloog Gelre ziekenhuizen

Lokatie Zutphen

Nieuwe ontwikkelingen

**in diagnose en
behandeling**

van MS

- **Sabrina Dronkers**
Diëtiste MS Anders:

Gezonde voeding bij MS

Svp vooraf aanmelden met vermelding van het aantal personen
(max 2 introducées), tot uiterlijk 7 mei op : ms-poli-zutphen@gelre.nl

Ik hoop u allen te mogen begroeten!

Emmy Eggink-Bekman, MS verpleegkundige
Gelre ziekenhuizen locatie Zutphen

*Deze avond wordt mede mogelijk gemaakt door:
Biogen Idec International BV; Sanofi-Aventis Netherlands B.V. ;
Bayer Schering Pharma en Merck Serono bv*

Uitnodiging 22 juni

MS patiënteninformatie bijeenkomst, met als onderwerp:

‘Blaasstoornissen bij Multiple Sclerose’

Locatie: Auditorium ziekenhuis Gelre Apeldoorn
Albert Schweitzerlaan 31
7300 DS Apeldoorn

19.00uur: ontvangst met koffie en thee

19.30uur: aanvang patiëntenbijeenkomst

Presentaties gegeven door:

“Blaasstoornissen bij MS”, door dhr. W. IJzerman, uroloog Gelre ziekenhuizen

“Functie continëntieverpleegkundigen”, door Karin Kremer en Arminda Berghorst, continëntie verpleegkundigen Gelre Apeldoorn

“Therapieën bij MS”, door mevr. D. Skallebaek, neuroloog Gelre Apeldoorn

Ca. 21.15uur: Afsluiting

S.v.p. vooraf aanmelden met vermelding van het aantal personen (max. 2 introducés), tot uiterlijk 11 juni op: thilly.kreijkes@gelre.nl

Ik zie uw aanmelding graag tegemoet,

Thilly Kreijkes, MS verpleegkundige
Gelre Apeldoorn

Deze avond wordt mede mogelijk gemaakt door: Bayer Schering Pharma; Biogen Idec International B.V.; Merck Serono B.V.; Sanofi Aventis Netherlands B.V.

MS en Orpheus, een geslaagde combinatie

Donderdag 18 september stond het gepland, een symposium over MS met diverse workshops in Orpheus in Apeldoorn. Het weer was goed, de plek goed te bereiken met de handbike, een interessant gebeuren, de verwachte opkomst groot, kortom niks stond de tocht ernaar toe in de weg.

Samen met een mede-MS'er op handbike gingen we op pad. Twee hand-bikers naast elkaar zie je niet vaak, en dat ik er ook niet aan gewend was bleek al snel. Verwikkeld in een gesprek kwamen we iets te dicht bij elkaar zodat mijn steun bij het voorwiel in zijn rolstoelwiel kwam. Een abrupte stilstand was het gevolg die na hulp van een voorbijganger weer opgelost werd, maar goed ook want anders hadden we er waarschijnlijk nog gestaan.

Gewend aan tegenslagen gingen we stoïcijns verder hoewel mijn steun nu redelijk ver uit de combinatie stak. Nadat een krachtpatser de steun weer had teruggebogen ging de tocht verder om ruim op tijd, zonder tom-tom, bij Orpheus te arriveren. Weliswaar bij de verkeerde ingang maar na een route binnendoor arriveerden we op de plaats van het symposium.

Hier begon het al aardig vol te lopen, de stands werden ingericht, en ik kwam veel bekende mensen tegen. In kletsen gaat veel tijd zitten en toen moment daar was voor de eerste workshop was het ook tijd voor het toilet. Via de lift was het toilet goed bereikbaar, aangepast en vrij, dus ook dat was goed voor elkaar.

De resterende tijd van de eerste workshop was goed door te komen met de nu, ingerichte, stands van de MSVN, MS-Anders, MY Support, en nog enkele stands. Voor de tweede workshop was ik op tijd en mijn keuze was gevallen op de workshop met Marieke Harmsen, revalidatiearts in het Lukas-ziekenhuis in Apeldoorn. Bij deze workshop kwamen diverse onderwerpen aan de orde, hoe de arts in te schakelen, de veelheid aan klachten bij MS, de therapie bij de Kastanjehof (Via Reva tegenwoordig), hulpmiddelen bij het lopen, de veelvuldig optredende spasmen bij MS, de medicijnen om dit te onderdrukken, veel informatie dus. Waarschijnlijk kun je dagen, weken, maanden, jaren vullen met praten over MS maar de workshop zat erop.

Nu weer naar beneden gegaan en na de rolstoelhelling als ervaren rolstoelganger op eigen kracht genomen te hebben, was het naborrelen en napraten begonnen. Getuige de drukte waren er veel mensen blijven hangen om de stands te bewonderen, een drankje te gebruiken, een greep te nemen uit de veelvuldig langskomende hapjes, en ervaringen uit te wisselen met mede-MS'ers, de meeste van de bezoekers zaten uiteindelijk in hetzelfde schuitje. Een schuitje met een ziekte die niet te genezen is, zich presenteert in uiteenlopende klachten, waar men wel steeds meer van weet, maar waar het ei van Columbus nog steeds niet van gevonden is.

Ondanks deze kennis was het een zeer geslaagde avond. De andere workshops heb ik niet gevolgd maar de reacties waren positief. Gevoegd bij de ruime, goed bereikbare accommodatie, de mooie stands, de leuke gesprekken maakten het een leuke avond.

De terugreis verliep ook voorspoedig, zelf een tocht over het Caterplein werd voorspoedig doorstaan, aanslagen door automobilisten werden vermeden dus wat restte was een voldaan gevoel bij thuiskomst.

John Harleman



Verslag MSVN-uitje 20 september 2008

Met zo'n 20 mensen verzamelden we ons in het bezoekerscentrum in Nunspeet. Het ziet er aantrekkelijk en rolstoelvriendelijk uit. Harry heet ons welkom en ieder heeft koffie of thee gedronken. Judith vertelt over haar tysbri-gebruik, de risico's en voordelen daarvan.

Vervolgens vertelt de boswachter over het bos, de herten en hun bronsgedrag, de vossen, de wilde zwijnen en de menselijke gebruikers van het bos. Vervolgens gaan we met een speciale rondleider van Staatsbosbeheer op pad.

We leren over scheve bomen, trekhout, duwhout, Amerikaans opjaaghout en trage maar betere inlandse soorten. Over oude invalide herten die gevaarlijker (scherpe punt op het gewei) dan de mooie edelherten met hun grote gewei. De menselijke ingreep is dan gedwongen euthanasie voor de oude baas om de soort te beschermen.



We lunchen bij Miene, eten en ervaren (info@miene.nl). Een hele ervaring om de verschillende soorten brood, de pompoensoep, soorten drank en de verrassingen te beleven. En ook om elkaar op een speelse manier mee te maken.

Moe, maar voldaan rijden en lopen we terug. Aan het bijna eind krijgt Harry een klapband. Gelukkig kan Wilma de auto naar de plaats des onheils rijden waar ze Harry en Judith oppikt voor de terugreis naar Zutphen. Thuis ontdekt Harry dat de binnenband als verloren beschouwd moet worden. Maar wat wil je met een door de gemeente technisch afgeschreven rolstoel?

Harry Dijkhuis

This document was created with Win2PDF available at <http://www.daneprairie.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.