

TNT Post
Port betaald

De verzachtende stilte van de winter

LIVE LIFE AS IT COMES | Jos Croeze | Funda Mijde

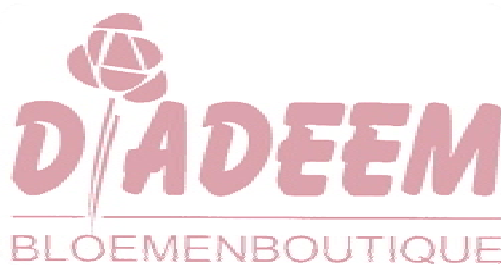
(ms)

MULTIPLE SCLEROSE
VERENIGING NEDERLAND

DECEMBER | JAARGANG 2009

Retouradres:
Secretariaat
Gelrealaan 66
9642 HJ Veendam

Bloemen zeggen zoveel meer



Hoofdweg 27

9905 PA Holwierde

0596-622057

Voor al uw bloemgeschenken.

Maandag :	13:00 t/m 18:00
Dinsdag t/m vrijdag :	8:30 t/m 12:00 13:00 t/m 18:00
Zaterdag:	8:30 t/m 12:00 13:00 t/m 17:00

De stille kracht

1 op de 4 Nederlanders zorgt voor zijn naaste; voor zijn partner die na een ongeluk gehandicapt raakt, voor zijn ouders die gaan dementeren, voor zijn kind dat chronisch ziek is of voor de buurman die het zonder zijn hulp niet zou redden. Dit zijn mantelzorgers. Ofschoon voor iedereen de mantelzorg verschillend is hebben alle mantelzorgers iets gemeenschappelijks, ze vinden het vanzelfsprekend om zorg te dragen. Mantelzorg kan veel voldoening geven.

Toch kan mantelzorg ook problemen opleveren. Als mantelzorger is het moeilijk je grenzen te bewaken; je kunt niet zomaar om een vrije dag vragen, laat staan om een vakantie. Daarnaast kunnen er moeilijkheden met instanties zijn, met het combineren van mantelzorg met een betaalde baan en de mantelzorger kan financiële problemen ondervinden. 750.000 mantelzorgers geven aan zich zwaar belast te voelen.

Het steunpunt mantelzorg kan de mantelzorgers op allerlei manieren ondersteunen. Bijvoorbeeld door: bij u langs te komen voor een gesprek, uw belangen te behartigen bij verschillende instanties, door het helpen met administratieve en praktische zaken of gewoon voor een luisterend oor.

Steunpunt Mantelzorg Delfzijl &
Appingedam 0596-650787

Margriet Jansen 06-10088345

Regina van der Hoef 06-
10087869

COLOFON

Contact en Postadres:

Secretariaat
Gelrelaan 66
9642 HJ Veendam
e-mail: msvnwerkgroepgroningen@gmail.com

Telefonisch:

0598 – 617711 (tussen 10.00 en 12.00 uur)

MS-telefoon:

0900 – 8212108
Zie pagina 2 voor de tijden
waarop wij bereikbaar zijn

www.msweb.nl

www.msvereniging.nl

Ontwerp, vormgeving en prepress

Evoluweb
info@evoluweb.nl
www.evoluweb.nl

INHOUDSOPGAVE

- 1 • Voorwoord
- 3 • Interview Jos Croeze
- 5 • Verslag Najaarsbijeenkomst
- 8 • Verslag Thema bijeenkomst Delfzijl
- 10 • Verslag Thema bijeenkomst Veendam
- 15 • Uitnodiging Voorjaarsbijeenkomst

W O O R D V O O R A F

van **Nout Verbeek**

We hebben een zeer actief verenigingsjaar achter de rug. Dit extra dikke nummer van onze nieuwsbrief is daar een waardige afsluiting van.

De regionale werkgroep Groningen is in 2007 met haar werkzaamheden begonnen. Onze eerste doelstelling was het opzetten en in stand houden van een goede regionale nieuwsbrief. Volgens mij zijn wij daarin geslaagd; ons blad oogst binnen en buiten de regio waardering.

Dit is vooral de verdienste geweest van Alex en Inge de Vries. Wij zijn hun daarvoor veel dank verschuldigd. Helaas hebben zij om gezondheidsredenen moeten besluiten hun werkzaamheden voor de regio grotendeels te beëindigen. Dat spijt ons zeer. Gelukkig blijven zij bijdragen aan het blad en hebben wij Pieter van Tol bereid gevonden de redactionele verantwoordelijkheid op zich te nemen.

Onze tweede doelstelling was het organiseren van halfjaarlijkse bijeenkomsten die voor een zo groot mogelijk aantal leden aantrekkelijk zouden zijn. In het najaar van 2008 konden wij u de theatermonoloog van Cox Habbema presenteren. Dat was afgemeten aan het aantal bezoekers en aan de positieve reacties die wij hebben ontvangen een groot succes. Het niveau van die bijeenkomst evenaren was de opgave waarvoor wij ons in

2009 geplaatst zagen. Daarin zijn we geslaagd. De voorjaarsbijeenkomst met de presentatie van dr. Heersema over alternatieve geneeswijzen en het hartelijke afscheid van Marco Heerings heeft veel bezoekers getrokken en positieve reacties uitgelokt.

De najaarsbijeenkomst met de presentatie van prof. Bleijenberg trok een recordaantal bezoekers door de combinatie met de najaarsbijeenkomst van de regio Drenthe; ook hier waren de reacties positief. Als klap op de vuurpijl kwam daar nog bij de opvoering van het stuk "Duet" in de Lawei in Drachten. Een prachtige voorstelling, die wij in samenwerking met de Stichting MS Research en de regionale werkgroepen van Friesland en Drenthe hebben georganiseerd.

Onze derde doelstelling was het uitbouwen van de plaatselijke contactbijeenkomsten en het ontwikkelen van activiteiten voor onze jongere leden. In 2009 hebben we daarvoor de basis gelegd. In 2010 willen we dat verder uitwerken. Daar kunnen we nog wel wat hulp bij gebruiken. Wij nodigen leden die ons willen helpen met het ontwikkelen en organiseren van activiteiten voor jongeren dan ook van harte uit om contact met ons op te nemen. Dat kan via onze secretaris, Liny Eggens.

Rest mij nog u veel leesplezier, heel prettige kerstdagen en een gelukkig nieuwjaar te wensen!

Alex en ik hebben moeten besluiten, vanwege gezondheidsredenen, om, met ingang van 1 januari 2010, te stoppen met onze werkzaamheden bij het bestuur van de MSVN regio Noord. Dat betekent tevens dat wij onze werkzaamheden voor het regiobericht overdragen aan Pieter van Tol. We blijven ons wel inzetten voor de persoonlijke interviews voor het regiobericht en natuurlijk zullen we Pieter ondersteunen indien nodig.

Groetjes Alex en Inge de Vries

MS TELEFOON

De bereikbaarheid van de MS-telefoon

Maandag	14.00 - 21.00 uur
Dinsdag	14.00 - 17.30 uur
Woensdag	14.00 - 17.30 uur
Donderdag	14.00 - 21.00 uur
Vrijdag	14.00 - 17.30 uur



***Autobedrijf* SCHIPPER**

Laanweg 12 - 9983 RH ROODESCHOOL
Tel. 0595-415056 Fax 0595-412065

www.autobedrijfschipper.nl

LIVE LIFE AS IT COMES

Wie hem tegenkomt in zijn scootmobiel vraagt zich direct af: "Hoe kan iemand op deze manier comfortabel zitten?" Jos Croeze zit altijd in kleermakerszit. Of het nu op een stoel is die in de huiskamer staat of een stoel in een restaurant of zijn scootmobielstoel. Doordat Jos altijd in deze positie zit herken je hem direct en zal je hem ook niet snel vergeten. We hebben afgesproken in het restaurant van het UMCG. En laten ze daar nu net stoelen hebben waarbij je niet in kleermakerszit kunt zitten....

Jos regelt op dit moment de contactochtenden in de stad Groningen. Afhankelijk van het seizoen worden deze gehouden in het restaurant van V&D, restaurant "De 2 provinciën" of het "Vinckhuis". Reden genoeg om nader kennis met Jos te maken.

Wanneer is de diagnose MS bij jou gesteld?

"In 1994 ging echt alles mis. Ik was extreem moe, mijn gezichtsveld was compleet verstoord etc... De hevige vermoeidheidsaanvallen heb ik regelmatig ervaren als een benauwdheid vergelijkbaar met astma. Ik moest gewoon happen naar energie.

Met deze klachten heb ik direct een huisarts gebeld. In de eerste instantie werd het afgedaan met een griepje en moest ik maar paracetamol slikken. Helaas ging het niet over. Weer gebeld met de huisarts, maar de assistent bepaalde dat het nog wel even kon duren voordat er onderzoeken gedaan konden worden. Toen heeft de huisarts zelf ingegrepen en mij direct doorgestuurd naar de neuroloog. In eerste instantie werden ontstekingen in de hersenstam geconstateerd. Na een half jaar heb ik de diagnose van hem, omdat het langer duurde dan twee maanden, gekregen: Multiple Sclerose."

Gebruik je medicijnen op dit moment?

"Tot op heden gebruik ik geen medicijnen. Wel krijg ik een 3-maandelijkse prednisolonkuur van 3 dagen. Maar ik doe dat poliklinisch zodat ik, na het infuus, weer lekker naar huis mag. Maar misschien komt er binnenkort verandering in. Ik ben nu bezig om te kijken of ik Tysabri mag gaan gebruiken."



MS komt meer voor in jouw familie toch?

"Persoonlijk ben ik van mening dat MS genetisch bepaald is. Het is ook aangetoond dat er een cluster in de genen zit dat verantwoordelijk is voor MS. Dit is ook verteld op een bijeenkomst in het ziekenhuis. Mijn vader heeft MS (deze diagnose kwam overigens later dan mijn diagnose) en de broer van mijn moeder (mijn oom dus) heeft MS. Dat ik MS heb kan dan eigenlijk geen toeval zijn."

Op het moment dat je de diagnose MS kreeg studeerde je nog Informatica aan de HTS.

"Ik moest nog een halfjaar afstuderen toen ik de eerste schub kreeg die een halfjaar geduurd heeft. De diagnose kreeg ik in januari '95. De rest van het jaar had ik nog wat kleinere schubs waardoor ik niets voor elkaar kreeg. Daarna ben ik begonnen met de afstudeeropdracht die ik na 3 maanden moest afbreken vanwege een terugkomende schub. Ik heb toen echt een jaar rust genomen. Op dat moment kwam ik ook mijn



vriendin tegen die mij er echt doorheen heeft gesleept met het schrijven van het laatste stuk van de afstudeeropdracht. Na acht en een half jaar, in plaats van 4 jaar, had ik mijn gewenste diploma. Helaas heb ik mijn diploma nooit opgehaald. Hij ligt vast nog steeds op school. Ik vond het wel genoeg zo. Ik had mijn eer binnen."

Maak je op dit moment veel gebruik van je studie?

"Op dit moment heb ik te weinig energie om te werken, dus dat doe ik niet. Overigens is programmeren wel een grote hobby van me en dat doe ik dan wel weer vaak."

Hoe ziet jou dag er normaal uit dan?

"Bij mij is het de omgekeerde wereld. Ik sta om ongeveer 14.00 uur op. Ga dan ontbijten met een gebakken eitje. Vervolgens ga ik achter de computer om mijn post te bekijken en om nieuwsbrieven te lezen. Tot het tijd is om te lunchen en dat is meestal zo rond de klok van 18.30 uur. Om ca. 19.30 uur drinken we een kopje koffie en ga ik het eten voorbereiden voor de avondmaaltijd. Die eten we om ca. 22.00 uur om vervolgens tussen 2.00 uur-3.00 uur naar bed te gaan. Uiteraard gebeuren er in de tussentijd de gebruikelijke huishoudelijke werkzaamheden. Ik kook elke dag voor ons tweeën en samen doen we de huishoudelijke taken. Daarnaast hebben we 7(!!!) katten waar we liefdevol voor zorgen. Ook dat is een grote hobby van mij of eigenlijk van ons. "

Maar krijg je dan geen hulp van thuiszorg o.i.d.?

"Nee, we proberen die hulp zo lang mogelijk buiten de deur te houden. Op deze manier kunnen we ons goed redden. Ik wil zo lang mogelijk functioneren zonder hulp van buitenaf."

Je vertelde net al dat je de contactochtenden verzorgd in Groningse en stad. Gaat dat zoals je wilt?

"Onze contactochtenden zijn puur voor de gezelligheid, maar daar is de leeftijd ook naar. Ik ben al ca. 14 jaar de jongste en ik ben nu 38. De onderwerpen zijn op en nieuwe ideeën zijn meer dan welkom, maar de inbreng is nihil. De groep die er nu is weet alles wel zo'n beetje en heeft alles al een keer gezien."

Hoe zie jij de toekomst?

"Ik heb totaal geen angst. Het is zoals het is. Mijn vriendin vindt me soms te laconiek en ze maakt zich soms meer zorgen om mij dan ik zelf. Op dit moment ben ik erg tevreden met mijn leventje. Overigens heb ik nooit een probleem gehad met het feit dat ik MS heb. Mijn credo is dan ook: **"Live life as it comes"**. Mijn droom is om misschien ooit naar een Arabisch land op vakantie te gaan. Maar ik denk dat dat altijd wel een droom zal blijven. Maar daarvoor zijn dromen toch??"

Wil je reageren? Dan kun je Jos mailen:
j.c.croeze@home.nl

Interview: **Alex de Vries**

MS EN CHRONISCHE VERMOEIDHEID

EEN VERSLAG VAN DE NAJAARSBIJEENKOMST 2009

Het was goed merkbaar dat de afdelingen Groningen en Drenthe hadden besloten samen de najaarsbijeenkomst te organiseren. Bijna 90 mensen waren op zaterdagmorgen 24 oktober naar het Martiniziekenhuis gekomen om te luisteren naar een lezing over MS en chronische vermoeidheid. Als gastspreker was Prof. Dr. **G. Bleijenberg** - bijzonder hoogleraar in de psychologische aspecten van chronische vermoeidheid aan de universiteit van Nijmegen - uitgenodigd.

De lezing van Prof. Bleijenberg was heel duidelijk en werd goed ondersteund door een uitgebreide diapresentatie. Ik zal proberen van zijn lezing een goede samenvatting te geven:

Prof. Bleijenberg is hoofd van het Nijmeegse Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid, een afdeling van het Universitair Medisch Centrum St. Radboud.

Het Kenniscentrum houdt zich bezig met studie naar de oorzaken en de behandeling van chronische vermoeidheid. De grootste groep patiënten, 30 tot 40 duizend, lijdt aan CVS (het Chronisch Vermoeidheids-Syndroom, beter bekend als ME). Daarnaast komt chronische vermoeidheid ook veelvuldig voor bij kanker-patiënten en bij verschillende ziekten, zoals MS. Uit onderzoek is gebleken dat ruim 70% van de MS-patiënten regelmatig last heeft van ernstige vermoeidheid.

Een belangrijke vraag is wat er verstaan moet worden onder vermoeidheid, immers iedereen voelt zich wel eens moe. Deze vermoeidheid - door Prof. Bleijenberg *gezonde vermoeidheid* genoemd - is echter duidelijk anders dan de vermoeidheid die MS-patiënten ervaren. Die vermoeidheid belemmert hun ruwweg 100 keer zo sterk het functioneren dan bij gezonde mensen, die zich "ook wel eens moe voelen". Er is daarom veel onbegrip over de vermoeidheid van MS-patiënten. Het is ook moeilijk aan iemand te zien dat hij of zij zich heel moe voelt, tenzij je hem of haar goed kent.



Bijzonder is dat chronische vermoeidheid bij MS-patiënten niet lijkt af te hangen van de soort MS (*relapsing/remittent en secundair*). Ook treedt die vermoeidheid al op in de beginfase van de ziekte en het lijkt er op dat de mate van vermoeidheid niet toe-

neemt naarmate iemand al langer aan MS lijdt. Evenmin is er een verband tussen depressiviteit van de patiënt en vermoeidheid.

Verschillende factoren spelen een rol bij vermoeidheid.

Allereerst de lichamelijke activiteit, die als vanzelfsprekend bij gezonden verreweg het belangrijkste is. Bij MS-patiënten ligt dat anders: er zijn mensen die te weinig naar hun lichaam luisteren en proberen door te gaan met lichamelijke activiteit, ondanks de vermoeidheid (*patiënten met overactiviteit*). Anderen hebben juist door de vermoeidheid de neiging zich lichamelijke veel te weinig in te spannen (*onderactiviteit*). Over het algemeen is er echter weinig verband tussen lichamelijke activiteit en vermoeidheid van MS-patiënten; oefentherapie bij MS heeft geen effect op vermoeidheid. Meer lichamelijke activiteit blijkt vaak samen te gaan met minder vermoeidheid, vooral bij mensen die weinig lichamelijke actief zijn. Waarschijnlijk beschermt een goede lichamelijke conditie tegen vermoeidheid. En in tegenstelling tot wat nogal eens beweerd wordt: een MS-patiënt die zich te lang of te veel heeft ingespannen en zich daardoor ernstig vermoeid voelt, loopt beslist geen grotere kans op het krijgen van een *schub*.

Helaas zijn er geen medicijnen waarmee de typische vermoeidheid van een MS-patiënt onderdrukt kan worden. Toch kan een patiënt zelf veel doen aan de verbetering van de vermoeidheidsklachten. Belangrijk is het *denken over de vermoeidheid*. Iemand die



steeds gedachten heeft als “gaat die vermoeidheid nu nooit over?”, of “afschuwelijk die vermoeidheid, dit is niet vol te houden” enzovoort, blijkt veel meer last te hebben van de klachten dan iemand die positief probeert te blijven. Helaas is niet iedereen van nature optimistisch.

Belangrijk is daarom de “sociale steun en de verwachtingen van de omgeving”. Een MS-patiënt moet proberen zo min mogelijk over zijn vermoeidheid te praten en de partner of familieleden moeten vermijden er naar te vragen. Kortom, een MS-patiënt moet anders leren denken. Leer de moeheid en de beperkingen te accepteren, in ieder geval op dat moment: *Het is niet anders, ik ga de moeheid niet erger maken dan hij al is.*

Tenslotte nog een aantal tips over het omgaan met ernstige vermoeidheid:

- *Moeheid is een natuurlijk verschijnsel: moeheid heeft een signaalfunctie. Dus luister naar je lijf; ben je erg moe, ga dan rusten, maar dat hoeft niet onmiddellijk.*
- *Leer je eigen lichaam kennen, met de beperkingen van je ziekte.*
- *Zorg voor een evenwicht tussen rust en activiteit. Rust niet te lang achter elkaar, bij voorkeur zittend, afgewisseld met actief zijn.*
- *Verdeel activiteit en rust over de dag en over de week, dus doe niet alles achter elkaar, of alles op één dag.*
- *Zorg voor een regelmatig dag-nacht-ritme, d.w.z. probeer altijd op hetzelfde tijdstip naar bed te gaan en op te staan.*
- *Voorkom ontregeling tijdens bezigheden, dus zorg voor afwisseling van rust en activiteit, maar pak zoveel mogelijk het dagelijks leven op.*
- *Zorg voor een zo goed mogelijke lichamelijke conditie (**fitness**).*
- *Te weinig lichamelijke activiteit leidt tot conditieverlies en verergert vermoeidheid.*
- *Verwacht niet te veel van uw omgeving. Er is vaak onbegrip over vermoeidheid.*
- *Blijf trouw aan jezelf: doe wat goed voor jou is, maar ga niet demonstreren hoe moe je je voelt.*
- *Hou op om begrip van de ander te verwachten en zorg dat je niet alleen maar over je vermoeidheid praat.*

Maar, zoals Prof. Bleijenberg aan het eind van zijn verhaal opmerkte, dat is allemaal gemakkelijker gezegd dan gedaan.

Dat MS en chronische vermoeidheid voor velen een belangrijk thema is, bleek ook uit het grote aantal vragen dat er na de lezing aan Prof. Bleijenberg gesteld werd.

Tenslotte werd de najaarsbijeenkomst afgesloten met een smakelijke lunch van soep en broodjes. En tijdens die maaltijd was er gelukkig veel gelegenheid contact te hebben met lotgenoten. Ook een aspect dat door veel bezoekers van de bijeenkomsten op prijs gesteld wordt.

Als u meer informatie wilt over het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid, surf dan naar **www.umcn.nl/patient**

De diapresentatie van Prof. Bleijenberg kunt u vinden op onze website **www.msvereniging.nl/groningen** onder het kopje *Patiënteninformatie* van het menu-item *Ook interessant*.

Pieter van Tol

Tip

Voorkomt energieverbruik tijdens standby van tv. Schakelt uw TV geheel uit als deze ca 1 minuut op standby staat. Schakelt automatisch weer in als u een knop op de (infrarood) afstandsbediening van de tv indrukt. Voor meer informatie kijk op **www.groene-energiewinkel.nl**
Of bel: Tel. 0162 - 470 461



VERSLAG VAN DE MS THEMA-OGHTEND

30 SEPTEMBER IN DELFZIJL, AAN DE HUIBERTPLAAT

Onze gastspreker was deze morgen dhr. **Cor de Winter** uit Wirdum. Samen met zijn stagiaire kregen we (een groep van 21 personen) veel te horen en te zien over de paardenmelkerij, welke Cor runt sinds 2002. In dit jaar is Dhr. de Winter begonnen met twee Haflinger paarden en 15 klanten. Nu een aantal jaren later is zijn bedrijf gegroeid naar 18 paarden en ruim 3000 klanten.



Het melken van paarden is een vak apart. Drie tot vijf keer per dag schuift Cor of zijn dochter Laura met het melkstel onder de paarden. Binnen een minuut per paard is het melken alweer klaar en met een beetje geluk is de opbrengst gemiddeld een liter melk per paard. Paarden zijn zinnige dieren en geven naar eigen wil.

Ook niet iedereen kan zomaar de paarden melken, je moet echt investeren in een band met de merries. De merries zijn gevoelig, als ze merken dat je niet lekker in je vel zit of gestrest bent, stel het melken dan maar even uit, want de merrie zal je weinig tot niets geven.

Op dit moment worden de paardenmelkproducten verstuurd naar ruim 14 landen en er zijn 12 verkooppunten in Noord-Nederland en maandelijks breidt dit aantal zich uit. Paardenmelk is sinds mensengeheugen al een behoud voor een goede gezondheid en is nu weer (her)ontdekt. Zo is paardenmelk uitermate geschikt voor mensen met eczeem, psoriasis, jeuk, vitamines tekort, gebrek aan weerstand, hoge bloeddruk, ijzer tekort, (chronische) vermoeidheid en vele andere klachten. Vaak zijn vele klachten terug te leiden naar een verstoorde maagdarmflora, tekorten aan vitamines en mineralen en een gebrek aan weerstand. En daar doet paardenmelk iets aan!

Elk dier wat zoogt, kan gemolken worden. Daarom blijven 's nachts de veulens bij het paard en overdag wordt het paard, zes weken na de geboorte, gemolken gedurende acht maanden. Het veulen krijgt zo'n 25 liter melk per dag van de merrie en voor het melken geeft het paard ongeveer 1 liter per melkbeurt. Een melkstal is er niet, met een draagbaar melkstel en melkemmer gaat Cor de merries bij langs.

Om de kwaliteit van het melk zo hoog mogelijk te houden streeft de Winter naar een zo snel mogelijk afkoeling. Een koe heeft vier spenen en vier stralen, een paard heeft twee spenen, maar wel vier stralen. Paardenmelk smaakt zoet, vanwege de lactose (melksuiker), is niet vet en heeft qua samenstelling overeenkomsten met moedermelk. Het bevat ook veel meer vitamines en mineralen dan koeienmelk.

De merries worden gedekt door een eigen dekhengst en de draagtijd is 11 maanden. Binnen een maand na het krijgen van een veulen zijn de merries weer drachtig. Na drie á vier maanden wordt het paard gescand, want vaak is het moeilijk te zien wanneer een paard drachtig is. Komen er druppels aan de spenen, dan wordt er vaak binnen 24 uur een veulen geboren.

Een paard is een vluchtdier en zondert zich dan af en behoeft geen hulp bij de bevalling. Hier kregen we een indrukwekkend filmpje over te zien. Het slikken van het veulen door de moeder is niet om het droog te slikken, maar gaat om de herkenning. Binnen twee uur moet het veulen zelfstandig gedronken hebben. Het paard lijnzaad te geven, is goed voor de nageboorte en je krijgt er tevens een glimmend paard van.

Tegenwoordig is er een "birth-alarm", dit is een zender op de rug van de drachtige merrie en gaat af wanneer het paard gaat liggen om te bevallen. Zo ben je verzekerd van een goede nachtrust; je wordt wel gewekt. Het paard krijgt ook een kuilsoort te eten en wortels. De wortels zijn voor het vocht en de paarden spelen ermee en dit is een goed tijdverdrijf voor hun. Hier worden "wurg"wortels voor gebruikt; deze hebben een afwijkende vorm en worden niet aan winkels geleverd voor de verkoop. Ook krijgen de paarden een broksoort die bestaat uit oud brood en graan.

De paardenmelkerij is verbonden met SPAN-V: Samenwerkende Paardenmelkers Nederland-Vlaanderen. Binnen deze

vereniging wordt geld beschikbaar gesteld voor onderzoek naar paardenmelk en welke oplossing paardenmelk kan bieden bij diverse klachten. In 2007 heeft Cor zelf een vriesdroger gekocht, waardoor hij niet meer elke veertien dagen op en neer naar Tiel hoeft.



Vriesdrogen is een methode van conserveren en gebeurt onder zeer lage temperaturen en onder vacuüm. Van de melkopbrengst wordt ruim 95% gevriesdroogd. Door paardenmelk te vriesdrogen ontstaat er een poeder met behoud van alle vitamines, mineralen en eiwitten. Vacuüm verpakt is de gevriesdroogde paardenmelkpoeder, waar ook diverse cosmetica producten van wordt gemaakt, één jaar houdbaar.

Zo jaarlijks komen er zo'n 3500 bezoekers in Wirdum. Tijdens de opendag afgelopen mei dit jaar hebben ruim 1000 mensen de paardenmelkerij bezocht. Van het bedrijf leeft in feite alleen de familie de Winter zelf. Dochter Laura heeft haar werkzaamheden elders, maar springt zoals gezegd

MSVN VEENDAM

VERSLAG OKTOBER 2009

wel geregeld bij. Daarbij regelt schoon-zoon Arjan Vos, die een eigen marketing-bedrijf heeft, de website, de marketing/reclame, het klantcontact en de afzet.

Te samen zorgen ze voor een leuke succesvolle onderneming waarbij hun product al voor vele mensen een geweldige uitkomst hebben geboden. Het is vaak emotioneel maar zeer dankbaar werk!

Paardenmelk is goed voor tal van aandoeningen. Maar iets wat ongeneeslijk is, geneest ook met paardenmelk niet, het gaat hierbij om de verlichting. Kijkt u voor veel meer informatie op hun website: **www.dekrachtvan.nl** of ga er eens langs. U bent van harte welkom en de koffie staat er altijd klaar! Ook kunt u met een groep meedoen aan een excursie, zodat u alle facetten van het bedrijf te zien krijgt.

U kunt paardenmelk verkrijgen in de volgende vormen: diepgevroren paardenmelk, gevriesdroogde paardenmelkpoeder en voor iemand die gemakkelijk wil is er gevriesdroogde paardenmelk in capsules. Ook een vorm is diverse cosmetica producten als dag en nacht crème, shampoo en zeep.

Garri Veldman Tel:0596-785027

E-mail: gb.veldman@telfort.nl

Ria Houwerzijl Tel: 0596-628173

E-mail: riahouwerzijl@hotmail.com

Notuliste: **Annegriet Veldman**

Nu was het dan zover dat Greet Haan en ik (Janny Saurens) de eerste bijeenkomst van de MSVN Veendam onder onze hoede zouden nemen. Dus werd er door ons naar uitgekeken of onze inspanningen om het tot een gezellige en meer MS lotgenoten en eventuele belangstellenden die met MS of de ziekte van Devic in aanraking kwamen, onze bijeenkomst zouden bezoeken. Om daar meer over te weten te komen, omdat ze met veel vragen zaten.

Greet had het maken van de flyers voor haar rekening genomen, zij is namelijk veel handiger en slimmer met de pc en alles wat daar bij hoort dan ik. Dus kon ik mijn bijdrage leveren om, overigens samen met Greet, de flyers proberen een plaats te geven op prominente plekken.

O.a. in wachtkamers van huisartsen, neurologen, apotheken, buurthuizen in Veendam, Muntendam, Wildervank, Oude en Nieuwe Pekela, Zuidwending, Onstwedde en Vlagtwedde. We werden overal positief ontvangen en een ieder wilde graag de flyer een duidelijk zichtbare plek geven. We zijn hier 2 dagen intensief mee bezig geweest. Buiten de drive om, die we hebben onze MSVN Veendam tot een succes te maken, was ook de medewerking van alle bezochte adressen opvallend positief. Dat gaf ons een positief en goed gevoel.

Dus vol spanning naar onze eerste bijeenkomst. Onze inspanning had echter niet opgeleverd wat we hoopten (de opkomst was klein 9 personen) Maar we gaan door !!!

We hadden voor een andere opzet gekozen en wel terugkomend op de laatste bijeenkomst, die als onderwerp had: "Het gebruik van cannabis bij het voorkomen of verminderen van de klachten die daarbij voorkomen".

Verschillende bezoekers hadden het wel geprobeerd en met goede resultaten bij o.a. het tegen gaan/verminderen van spasmen en dat dit tot een betere nachtrust leidde.

Ook waren er natuurlijk mensen (en ook wel begrijpelijk) die het niet hadden geprobeerd en hadden daar een goede reden voor. Uiteindelijk kiest men daar zelf voor. Overigens hadden we de indruk dat het bij deze mensen het toch een beladen onderwerp was, maar door de bijeenkomst werd het een hele gezellige ochtend, waar een ieder zijn standpunt kon uitwisselen. Wat allemaal echt op een positieve manier plaats vond. Verder hebben we ook nog persoonlijke situaties uitgewisseld van allerlei zaken die zich voordoen bij de ziekte die onomkeerbaar is.

Aan het eind vond iedereen het een gezellige en ontspannen bijeenkomst. Waar we erg blij mee zijn overigens. Wat betreft de flyers distribueren, hebben we een beroep gedaan op de aanwezigen die wat verder weg wonen en de situatie ter plaatse beter kennen, of ze ook willen flyereren voor de volgende bijeenkomst.

En we kregen alle medewerking op een enkele na, maar misschien trekt die ook nog bij. Dat hopen we, want de intentie



zal wel goed zijn. Daar gaan we van uit. Greet en ik toch? Nogmaals een ieder beschouwde de bijeenkomst als zinvol ontspannend en wilden graag zo door gaan. Dus we doen ons best om dit nog verder uit te bouwen en hopen in November op een nog grotere, gezellige en "weetjes" bijeenkomst.

De data voor de bijeenkomsten in 2010 in de Dukdalf te Veendam zijn bekend! Wij hopen u graag te zien op **13 januari, 10 maart, 12 april, 8 september** en **10 november**. Van 10:00 uur tot 12:00 uur.



MS THEMA-BIJEENKOMST

18 NOVEMBER 2009 IN "HET LICHTBAKEN" TE DELFZIJL

Wist u dat er een robot werkte in de apotheek Wildersgang in Delfzijl? En dat recepten 10 jaar bewaard worden? Of dat een bijwerking van een medicijn bij de apotheker gemeld kan worden? De leden van de MSNV afdeling Noordoost Groningen hoorden dit van apotheker Hilde Otterman, die was uitgenodigd voor een themabijeenkomst op 18 november jl. Onder het genot van een kopje koffie met (door Annegriet) heerlijke zelfgebakken cake kwam er nog veel meer informatie aan bod, vaak ook naar aanleiding van opmerkingen van aanwezigen in de zaal. Die robot krijgt u overigens niet te zien in de apotheek, want die werkt achter de schermen, zodat de medewerkers zoveel mogelijk vóór de schermen staan om de klanten te helpen.

Aan de hand van een aantal sheets heeft Hilde onder andere het volgende verteld. Allereerst wat er gebeurt na het inleveren van een recept. Het wordt eerst gecontroleerd op dosering (kan te hoog of te laag zijn) en bekeken wordt of het middel wel past bij andere medicijnen (dat heet 'interactie') die door de persoon, voor wie het recept bestemd is, gebruikt worden. De apotheker heeft meerdere keren per dag overleg met een receptschrijver, om onduidelijkheden op te lossen, voor het middel wordt gegeven. En aan het eind van de dag kijkt de apotheker alle recepten van die dag nog eens na, als laatste controle. Dit moet, want er is een zogenaamde Nederlandse apothekersnorm waarin de eisen staan voor het verstrekken van medicijnen. Daarin staat ook dat elke verstrekking door twee medewerkers gecontroleerd moet zijn.



Recente berichten in de krant, zoals iemand die was overleden door 5 tabletten van methotrexaat in één keer in te nemen en de insulinetoediening in plaats van de Mexicaanse griep-vaccinatie, werden door de zaal aan de

orde gesteld. Het blijkt dat een apotheker de indicatie niet kent als er methotrexaat wordt voorgeschreven en de dosering wisselt sterk, afhankelijk van de ziekte waarvoor het gebruikt wordt.

Maar door dit voorval moet de apotheek bij dit middel nu wel vragen om de indicatie als iemand met een recept komt waarop meerdere tabletten per dag staan voorgeschreven. Voor MS is methotrexaat nog niet geregistreerd, maar het wordt wel gebruikt als er een erge terugval is en er geen reactie is op prednison en interferon. Bijsluiters zijn soms moeilijk te lezen en daarin staat wat je allemaal kan krijgen, namelijk wat ooit is gemeld door iemand als bijwerking. De fabrikanten vermelden dit om claims te voorkomen. Als iemand een bijwerking ervaart, dan is het de bedoeling dit bij de apotheek te melden en deze geeft het weer door aan een landelijke databank.

De verkoop van geneesmiddelen zonder recept wordt 'handverkoop' genoemd. Maar deze middelen zijn niet allemaal veilig! Van het middel pantozol bijvoor-

beeld was bekend geworden dat dit niet goed samenging met een bepaald anti-stollingsmiddel en toch is het in de handverkoop gekomen.

Bij de apotheek zijn allerlei hulpmiddelen op voorraad, zoals metertjes voor suikerziekte, verbandmiddelen, incontinentiemateriaal en allerlei hulpmiddelen om gebruik van medicatie gemakkelijker te maken. Of te zorgen dat er geen misverstand ontstaat op welke dag en welk tijdstip bepaalde medicijnen gebruikt moeten worden. Deze hulpmiddelen werden gedemonstreerd en gingen de zaal rond. Bijvoorbeeld voor inhalators die bij een beperkte handfunctie niet goed bediend kunnen worden, of een plastic opzetstuk voor op het oog als het zelf druppelen van het oog niet lukt.

Geadviseerd wordt aan mensen die meerdere medicijnen gebruiken om altijd een geneesmiddelenoverzicht bij zich te hebben, zodat een hulpverlener meteen weet wat iemand mankeert. Een dergelijk overzicht kan de apotheek verstrekken. Als er in een inhaler een corticosteroïd zit, dan kunnen er deeltjes achterblijven die schimmelinfectie kunnen veroorzaken. Daarom moet de mond altijd worden gespoeld na gebruik van deze middelen.

Na de pauze werd ingegaan op middelen die gebruikt worden als de diagnose MS is gesteld en ervaringen hierover werden gedeeld. Deze middelen zijn gebaseerd op de twee belangrijke kenmerken van wat er bij MS in het lichaam gebeurt, namelijk het remmen van de ontsteking óf het tegengaan van het afbreken van li-

chaamseigen stof door het afweersysteem. Prednison is het bekendste ontstekingsremmend middel en middelen als betaferon, avonex en rebif werken op de afweer. Deze interferonen geven als bijwerking vaak griepachtige verschijnselen en dan wordt soms geadviseerd deze 3 à 4 uur voor het slapen in te nemen. Glatirameeracetaat zou beter verdragen worden, zonder griepachtige verschijnselen.

Los hiervan staan andere medicijnen zoals methotrexaat en de immuunglobulinen, bijvoorbeeld gammaglobuline. Het is aan de neuroloog om te bepalen welk middel wordt geprobeerd. Maar de vergoeding speelt daarbij een rol en de ziektekostenverzekeraar heeft een belangrijke vinger in de pap. Deze ervaring was er ook in de zaal: heb je een middel gevonden waar je goed op reageert, dan moet er opeens een ander middel gebruikt worden van de zorgverzekeraar.

Er zijn wel mogelijkheden om toch het medicijn te krijgen wat goed werkte, maar dan moet de dokter schriftelijk verklaren dat het medisch noodzakelijk is. De zorgverzekeraar vraagt deze verklaring dan weer bij de apotheek op.

“Hoe kan het dat een zelfde stof toch een andere werking heeft?” wordt er gevraagd. De apotheker vertelde dat als een patent verloopt, anderen het geneesmiddel mogen namaken. Hieraan worden eisen gesteld, maar de hulp- en vulstoffen mogen anders zijn. En het kan zijn dat iemand daar anders op reageert. >>



Ook kunnen klachten bij MS bepalen welk middel wordt voorgeschreven. Bijv. pijnstillers, klachten van spieren (hier hoort de medicinale cannabis bij, wat niet wordt vergoed uit de basisverzekering), klachten van het gevoel of klachten bij plassen. Toevallig is gebleken dat amantadine – symmetrel (eigenlijk een anti-Parkinson-middel) goed werkte tegen de vermoeidheid die bij MS bekend is. Wel is het zo dat het lichaam er aan went en na een paar maanden moet enkele weken gestopt worden.

Diverse geneesmiddelen werden besproken, maar duidelijk is dat er nog veel onderzoek gedaan moet worden. En er wordt ook veel onderzoek gedaan, bijvoorbeeld in MS-Centrum Nijmegen (12 studies) en het UMCG in Groningen. Er lopen bijv. onderzoeken naar de effecten van Prozac en vitamine D.

Als laatste algemeen advies werd gegeven om goed in gesprek met de behandelaar te blijven. Elk middel heeft een bijwerking, anders had het geen werking.

Notulist: **Riekje Reker**

De data voor de thema contactochten-
den in het Lichtbaken te Delfzijl voor 2010
zijn bekend.

Wij hopen u graag te zien op **13 januari,**
3 maart, 7 april, 19 mei, 15 september,
20 oktober en **24 november.**
Van 10.00 uur tot 12:00 uur.

VOORJAARSBIJEENKOMST

Op zaterdag 13 februari 2010 a.s. houdt de MSVN afd. Groningen haar voorjaarsbijeenkomst in het Martini Ziekenhuis te Groningen.

Ziek zijn kost geld

In 2010 wordt de Wtcg (de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten) van kracht. Voor veel chronisch zieken kan dat een teruggang in besteedbaar inkomen betekenen. Het Nibud heeft berekend dat chronisch zieken en gehandicapten met een laag inkomen er meer in koopkracht op achteruitgaan dan de rest van Nederland. Dit geldt met name voor chronisch zieken en gehandicapten met hoge zorgkosten. Het minder inkomen wordt veroorzaakt doordat de fiscale mogelijkheden om ziektekosten belastingtechnisch af te trekken in 2010 verder worden beperkt. Mensen met hoge zorgkosten en lage inkomens worden hierdoor extra getroffen. Dit komt mede ook omdat de aftrekbeperking leidt tot minder huur- en zorgtoeslag.

Als u wilt weten wat de Wtcg voor u persoonlijk betekent, dan moet u naar onze Voorjaarsbijeenkomst op zaterdag 13 februari 2010 komen. Iemand van de Raad voor chronisch zieken en gehandicapten (CG-Raad) zal u komen vertellen wat de gevolgen van de nieuwe wet kunnen zijn voor MS-patiënten.

Verder zal een deskundige van de Belastingdienst uitleggen welke wijzigingen er zijn in de aftrekposten van de post buitengewone lasten voor de aangifte 2009.

En tenslotte zal iemand van het CAK u iets vertellen over de veranderingen in de eigen bijdrage voor de huishoudelijke zorg en de AWBZ.

Nadere informatie over het programma zult u kunnen vinden op onze website **www.msvereniging.nl/groningen**

Noteer nu alvast de datum in uw agenda:

13 februari 2010, 10.30 – 13.30 uur, Martiniziekenhuis Groningen

U kunt zich opgeven voor deze bijeenkomst bij

Liny Eggens

Gelrelaan 66

9642 HJ Veendam

e-mail: msvnwerkgroepgroningen@gmail.com

VERSLAG VAN 'MS EN INTIMITEIT'

13 OKTOBER 2009 IN HET UMCG

Op deze avond waren zo'n 60 mensen aanwezig. Cobi Bolwijn, MS verpleegkundige, heette een ieder welkom en gaf toen het woord aan Dr. Marcus Koch. In het UMCG is hij neuroloog in opleiding en was net terug uit Vancouver, waar een onderzoekscentrum is over MS.

Het beleven van seksualiteit veranderd door MS. Hoofdzakelijk doordat de communicatie tussen de hersenen en de geslachtsorganen niet meer optimaal is. Visa versa worden er geen prikkels meer doorgegeven. Omdat er schade is opgetreden in het zenuwstelsel kan het krijgen van een erectie moeizaam zijn, maar hier kan viagra een oplossing bieden. Vrouwen kunnen een glijmiddel gaan gebruiken bij vaginale droogte. Communiceren blijft altijd heel erg belangrijk; als partners onder elkaar, maar ook als echtpaar tegenover de arts/neuroloog.

Het grootste gedeelte van deze avond werd opgevuld door Janneke van der Velde, psycholoog en seksuoloog. Heel open en zonder schroom vertelde ze met humor wat iedereen wilde weten.

Seksualiteit omvat: verliefdheid, intimiteit, romantiek, bloot, lichamelijkheid, seksuele aantrekkelijkheid, mannelijkheid en vrouwelijkheid. Uit liefde kun je vrijen, maar ook uit lust, om kinderen te krijgen, om stress te verminderen, om te troosten, om pijn te verminderen, om bevestiging te voelen, om met emoties om te gaan, uit verveling, om van het gezeur af te zijn, om iets te kunnen kopen of om dat het zo hoort. Gewoon kunnen praten over seksualiteit lijkt simpel, maar is het niet. Een groot percentage onder patiënten en hun partners vindt dat medewerkers in een revalidatiecentrum of ziekenhuis naar seksualiteit horen te vragen. Op de vraag of dat ook gebeurt, bevestigd een heel klein percentage dat maar.

Veel artsen, psychologen, maatschappelijk werkers, verplegend personeel, fysiotherapeuten en ergotherapeuten geven aan dat ze behoefte aan scholing hebben. Omdat ze vinden dat dat bij hun discipline hoort en dat ze er willen zijn voor patiënten, ook op dit gebied.

Partners leveren in, maar hoe kun je behouden wat er nog wel is? Opmerkingen als: "Ik kan mijn partner niet meer bevredigen en het voelt niet meer als seks of ik voel mij minder man" komen veel voor. Met de seksuele veranderingen en disfuncties, komen ook de vragen over: "Hoe vind ik een partner?" Hierbij speelt afwijzing een grote rol. Psychische factoren als: depressie, zelfbeeld, leefstijl en cognitieve achteruitgang veroorzaken ook een stoornis in het seksuele verlangen. Leeftijd, vermoeidheid en pijn veranderen ook het seksuele patroon. Dit kan soms tijdelijk zijn en soms ook blijvend.

Opwindingsstoornissen bij vrouwen kan komen door afname van de genitale sensatie, door genitale droogheid of soms door verhoogde gevoeligheid clitoris. De problemen bij de mannen zijn in verhouding groter als bij de vrouwen en dan gaat het om de ejaculatie, het beleven van het orgasme en premature ejaculatie. Na een orgasme treedt er een verdooving op en dan ontstaat vaak ook de angst voor verzwakking. Minder spasme zijn wel vaak het gevolg. Dyspareunie is pijn bij het vrijen en kan ontstaan door direct effect van MS, effect van medicatie, indirect effect MS of een al eerder bestaand probleem.

Door gesprekken, onderzoek, medicatie en/of hulpmiddelen kunnen er veranderingen komen in het probleem of beperking. Erover praten geeft hernieuwde energie. Aandacht, respect en informatie aan elkaar geven is van essentieel belang. Een luisterend oor is zeer belangrijk en je hoeft niet altijd iets te doen. Voelen i.p.v. denken geeft dat de druk ervan af gaat. De draad weer oppakken en stil staan bij wat wil de één en wat wil de ander.

Vooraf blijven kijken naar wat wel kan en zoeken naar de uitzondering, door iets anders te proberen. Seksualiteit kan de kwaliteit van leven verbeteren, intimiteit is belangrijk. Blijf met elkaar in gesprek en zoek zo nodig hulp.

Voor meer informatie: j.van.der.velde@og.umcg.nl

Notuliste: **Annegriet Veldman**

VERSLAG THEMA BIJENKOMST GRONINGEN-STAD

September

Dit keer waren we met 8 personen in het Vinhuys waaronder Annika. Zij wist ons te vertellen dat de medische zorg daar anders functioneert. Anders dan hier kun je gelijk een medische behandeling naar keuze krijgen zonder overleg te hoeven voeren. Medische behandelingen gaan op verzoek van de patiënt.

Oktober

In de V&D kwamen negen mensen elkaar weer opzoeken. Leida verhaalde ons van DWDD waar iemand onderzoek deed met slangen gif, hetgeen wij een onzinnig verhaal vonden. Dit was tevens de laatste keer dat we in de V&D hebben gezeten vanwege de rumoerige omgeving aldaar. De volgende keren verblijven wij in de Twee Provinciën in Eelde-Paterswolde.

November

Met 10 personen waren we weer in het Vinhuys. Veel bijzonders kwam niet aan de orde, behalve dat er nog aan sint maarten werd gedaan.

Onderwerpen

We staan altijd open voor onderwerpen. Dus als er iets speelt, kom gewoon over de spreekwoordelijke brug.

Voor de volgende keer

Op 14 januari volgend jaar zitten we weer in het Vinhuys.

Jos Croeze

050-8503631 j.c.croeze@home.nl

Mariëtte Kooi

050-5347962



BEREIKBAARHEID MS-VERPLEEGKUNDIGE

Groningen

UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM GRONINGEN

Mevrouw **Cobi Bolwijn**

Aanwezig op maandag, dinsdag en donderdag van 8.00 tot 16.30 uur.

Tel: 050-3614525

e-mail: j.j.w.bolwijn@neuro.umcg.nl

Groningen

MARTINI ZIEKENHUIS

Mevrouw **Marga Berghuis**

Telefonisch te bereiken op dinsdag en woensdag van 8.30 tot 15.30 uur en op de 1e vrijdag van de maand van 8.30 tot 12.30 uur.

Tel: 050-5246556

e-mail: ms.consulent@mzh.nl

BEREIKBAARHEID MEDISCH MAATSCHAPPELIJK WERKER

Groningen

UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM GRONINGEN

Dhr. **Roel Petter**

Bereikbaar op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag

Tel: 050-3613998

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

Patiënten die in behandeling zijn bij het UMCG kunnen Roel Petter rechtstreeks bellen of mailen zonder verwijzing.

Niet patiënten kunnen Roel Petter bereiken via MS-Anders.

Tel: 020-6116666.

Deze hulp kost u niets.

DELFSAIL 2009

Het is al weer een poosje geleden, maar toch nog even iets over Delfsail.

De vorige keer ben ik er geweest met een rolstoelbusje. Dat verliep goed, maar je moest wel lang wachten voordat je naar huis kon.

Op een zonnige zondag samen met een vriendin naar Delfsail. Deze keer met mijn eigen aangepaste auto. Er werd geschreven dat ze extra aan de gehandicapten zouden denken. Dat heb ik ondervonden op een positieve manier.

Er was een lange file om bij de parkeerplaats te komen. Voor mij gingen de dranghekken opzij door een verkeersregelaar op het moment dat ze mijn gehandicapten-parkeerkaart zagen. Zo kwam ik heel snel bij de haven terecht.

Daar kon ik mijn auto kwijt. Ik kreeg een envelop met het verzoek € 5,- over te maken en dat heb ik met plezier gedaan. We konden de schepen goed zien. Dankzij de rode looper had je een herkenningspunt en kon je elkaar niet kwijt raken. Tussen de rails lagen balken en zo kon je met de elektrische rolstoel overal langs.

De schepen kon je goed bekijken, ondanks de vele mensen die er waren. Ook deze keer heb ik weer genoten. Pluim voor de organisatie en wie weet tot een volgende keer.

Koerddien Thalen

WEEK VAN DE TOEGANKELIJKHEID

De tiende Week van de Toegankelijkheid heeft in de landelijke media op-nieuw geen aandacht gekregen. Nu wordt het nieuws beheerst door de perikelen rond de DSB Bank. Dat is niet mis; het gaat tenslotte om 350.000 spaarders en 2000 mensen die hun baan dreigen te verliezen. Toch wil ik uw aandacht vragen voor de toegankelijkheid van culturele voorzieningen voor mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking.

Nederland lijkt een paradijs voor mensen met een beperking, totdat je zelf tot die doelgroep behoort en merkt wat er allemaal schort aan aanpassingen en toegankelijkheid.

Er zijn ook artiesten en kunstenaars met beperkingen. Denk aan Vincent Bijlo, Koos Alberts en met mij nog vele anderen. Wat te doen om de toegankelijkheid achter de schermen te realiseren/vergroten?

Hoe kan ik van een zelfstandige ondernemer, die de kelder van zijn huis als geluidsstudio heeft ingericht, aanpassingen verwachten als gesubsidieerde culturele instellingen en uitingen niet eens voor iedereen toegankelijk zijn en blijven? Voor een dvd-opname ben ik drie keer die kelder (de geluidsstudio) in- en uitgedragen. Acht á negen uur gewerkt, weinig gedronken, omdat ik te bang was om naar de wc te moeten, die boven was.

Ik kan u vertellen dat dat niet prettig werken is. Ik durf geen eisen te stellen, omdat ik bang ben dat dit mij potentieel werk kost. Ik wil niet te boek staan als 'te veel gedoe, te veel moeite als je haar inhuurt' of dat men zegt 'dat gezeur'. Is dat acceptabel?

Een paar voorbeelden uit de praktijk: P3 is een nieuw theatergebouw in Purmer-end waar ik moest optreden. Voor het publiek is het een rolstoelvriendelijk gebouw en is er een invalidentoilet aanwezig. Als artiest kon ik niet naar de kleedkamers of de zogenaamde vip-ruimte, want die was op de eerste verdieping en er was geen lift. Het invalidentoilet werd mijn vipruimte!

Het leed was hier echter niet mee geleden; mijn partner moest mij via een achterzij-ingang een lange trap op tillen om op het podium te komen. Hij kreeg hulp van anderen die mijn rolstoel achter ons aan droegen. In het concertgebouw in Amsterdam zit je als publiek in een rolstoel achter een pilaar.

Maar als artiest moet ik nog uitzoeken hoe ik daar binnenkort het podium op kan, omdat daar geen oprijplaat aanwezig is. In Nederland blijken niet alleen monumentale gebouwen ontoegankelijk te zijn, maar ook de nieuwe gebouwen voldoen niet aan de wettelijke eisen. Meer dan 10% van de Nederlanders heeft een fysieke beperking. Dat zijn burgers én consumenten.

Voor mijn ongeluk had ik ook geen oog of oor voor dit thema. Ik speelde in allerlei theaters en op festivalterreinen. Nu ik weer regelmatig optreed - maar dan in een rolstoel - kom ik overal in het land obstakels tegen waar een medemens zonder beperkingen geen weet van heeft of kan hebben. (On)toegankelijkheid zit niet alleen in gebouwen en dienstverlening, maar ook in mensen als zij niet verder kijken dan de beperking. Niemand vraagt om medelijden voor onze beperkingen, maar wel graag de drempels weg.

Dit is een column van **Funda Mújde** uit de Telegraaf.



*De regionale werkgroep Groningen
van de MSVN wenst u
prettige kerstdagen
en een voorspoedig 2010*



EEN WEEK RENESSE TEGEN ONKOSTENVERGOEDING

In Zeeland heeft de Stichting "Thuredrith" 3 prachtige rolstoelgeschikte vakantiewoningen. In de zomer zijn die beschikbaar voor kinderen met kanker en hun familie. In de maanden november tot april mogen mensen met MS er gebruik van maken.

Twee bungalows zijn van het Finnhouse- type hebben een ruime hal, drie tweepersoons slaapkamers, een badkamer met douche, toilet en wastafels, en een woon/eetkamer met open keuken.



Ze zijn uiterst comfortabel en gezellig ingericht. De derde woning is aangekocht in 2002. Grondig verbouwt en aangepast. Heeft twee slaapkamers.

Een goed aangepaste badkamer met douche, toilet en wastafel. Een royale L woonkamer met open keuken. Is ook erg comfortabel en gezellig ingericht. Voor beddengoed wordt gezorgd. Overige linnengoed moet u zelf meenemen.



Op 5 minuten afstand is een duinovergang naar het strand. Op de Brouwersdam, ongeveer 5 autominuten van de huisjes vandaan, kun je met de auto tot aan de zee rijden. Hengelen, de zon zien onder gaan, storm op zee vanuit je auto.

Tijdens uw verblijf kunt u gebruik maken van de beschikbare fietsen. Heeft u meer fietsen nodig (voor uw gasten) dan dient dit te gebeuren in onderling overleg tussen de bewoners van de andere vakantiewoningen .



Reserveringen en inlichtingen:

K.M. Schippers – Berghuis

Tel: 0187 -49 90 00

Mail: schippers@havenhoofd.nl