

In gesprek over MS bij Rndom MenSen

In gesprek over leven en werken met MS. Tips en weetjes om het dagelijks leven met MS makkelijker te maken. Muzikale intermezzi. Een interactieve lezing over cognitieve revalidatie. Zomaar een greep uit een boeiende en afwisselende dag Rndom MenSen in Corpus, Oegstgeest. Een gezamenlijke dag van Stichting MS Research en MS Vereniging Nederland. Een bezoeker: "We blijven elke dag leren, maar deze dag extra veel."

Ronde Tafelgesprekken

De ochtend stond in het teken van Ronde Tafelgesprekken. Per tafel stond een thema centraal, bijvoorbeeld werk, revalidatie, bewegen en slikstoornissen. In korte sessies gingen bezoekers met elkaar in gesprek, onder leiding van een gespreksleider die kennis en kunde van het betreffende onderwerp meebracht. Sommige gesprekken gaven aanleiding tot nog eens verder doorpraten, bijvoorbeeld aan tafel bij de MS Coaches. Daags na Rndom MenSen legden bezoekers contact met hen met vervolgvragen.

"Een voorbeeld van hoe twee organisaties voor mensen met MS elkaar kunnen aanvullen"

Dorinda Roos, directeur Stichting MS Research over Rndom Mensen

Workshops

Siza (zorg en dienstverlening voor mensen met een handicap) verzorgde in de ochtend vier workshops: twee waarin praktische tips en hulpmiddelen centraal stonden (Handig thuis en Dagelijkse verzorging) en twee rondom eigen handelen (Durf te vragen en Werken aan vertrouwen).

Lezingen

Na een ontspannen lunch met muzikale omlijsting én een prikkelend salsa-intermezzo, werd de dag afgesloten met een aantal presentaties. MS-Expertisecentrum Nieuw Unicum sprak over MS & Communicatie, MS & Cognitie en over het aanbod van het MS-Expertisecentrum voor mensen met MS en hun naasten. Aansluitend gingen onderzoekers Hanneke Hulst en Jeroen Geurts (VUmc)

het gesprek met de zaal aan over hun onderzoek rondom cognitieve revalidatie. Het werd een levendig gesprek. Zowel Jeroen als Hanneke benadrukten meermaals hoe belangrijk zij het vinden dat MS-onderzoek ten dienste is van mensen met MS. En dat zij daarom de feedback, vragen en interactie met hen onmisbaar vinden. Dat dit bij hen niet alleen bij woorden blijft, blijkt wel uit hun actieve bijdragen op sites als www.breininbeeld.org en de sociale media, waar zij regelmatig verslag doen van MS-onderzoek van henzelf en hun team. En waar zij actief het gesprek aangaan met mensen met MS, een ontwikkeling die de MS Vereniging van harte toejuicht. Zo wordt de stem van mensen met MS pas écht betrokken bij MS-onderzoek.

Rndom MenSen werd afgesloten met een kleine loterij, met prijzen die Stichting MS Research ter beschikking stelde. Bij het ter perse gaan van dit nummer is een enquête uitgezet onder de bezoekers, om de waardering voor deze dag scherp in beeld te krijgen. Afgaand op de mondelinge reacties kunnen we in ieder geval spreken van een geslaagde dag!

"Erg interessant. Ik heb weer nieuwe inzichten gekregen."

Bezoeker van Rndom MenSen



Volg Jeroen Geurts en Hanneke Hulst op Twitter:
@JeroenJGGeurts
@HannekeHulst

Gespreksleiders van Rondon MenSen blikken terug



home over vaktherapie voor vaktherapeuten contact

Zoek vrijgevestigde vaktherapeut

Wilt u er zeker van zijn met een gekwalificeerde vrijgevestigde vaktherapeut te maken te hebben, kies dan een vaktherapeut uit onderstaande lijst. Deze vaktherapeuten zijn, naast hun lidmaatschap van hun beroepsvereniging, tevens (kandidaat) geregistreerd bij de Stichting Register Vaktherapeutische Beroepen. Dat betekent dat zij een erkende vierjarige HBO-opleiding en/of Masteropleiding hebben afgerond, en zich vanuit hun lidmaatschap verbinden aan de door de beroepsgroep vastgestelde richtlijnen en klachtenregeling. Bovendien zijn zij voortdurend actief bezig met professionalisering middels bij- en nascholing, supervisie en intervisie.

U kunt bij u selectie kiezen voor provincie, therapievorm (beeldende, dans-, drama-, muziek- of psychomotorische therapie) of een combinatie van beide. Als u alleen op provincie zoekt kunt u ook de kaart van Nederland gebruiken.

Kies uw zoekmethode

Provincie

Therapievorm

“De mooiste vraag die tijdens elke workshopronde terug kwam was ‘Hoe kom ik aan een beeldend therapeut?’. Deelnemers lieten blijken dat hun interesse gewekt is, dat ze zich willen verdiepen in de mogelijkheden van hun eigen kunnen. Algemene informatie vindt men via www.vaktherapie.nl. Op www.zorgwijzer.nl is te vinden welke zorgverzekeraars deze therapievorm vergoeden.”

Caroline Burkard, Siza, gespreksleider workshop Werken aan vertrouwen

“Ik hoop dat ik duidelijk heb kunnen maken hoe belangrijk menselijk hersenweefsel is voor onderzoek naar MS, en op welke manieren dit weefsel gebruikt kan worden. Er is helaas nog veel onduidelijk over het ontstaan en het verloop van MS en wat er gebeurt op cel-niveau. Hersenweefsel van mensen met én zonder MS kan heel veel bijdragen aan het zoeken naar antwoorden. Ook werd er vaak gesproken over het gebrek aan reparatie van het verdwenen myeline (isolatiemateriaal) in laesies. Een vraagstelling waar over de hele wereld hard aan gewerkt wordt.”

Mark Mizee, VU Medisch Centrum, gespreksleider Hersenbank - wetenschap



RONDOM MENSEN

“We hebben de deelnemers aan ons tafelgesprek goed kunnen informeren over de werkwijze van de Nederlandse Hersenbank en het belang van hersendonatie voor wetenschappelijk onderzoek. We kregen veel vragen over het verschil tussen donorschap voor orgaantransplantatie (Donorregister) en hersendonatie aan de Nederlandse Hersenbank. Voor hersendonatie moet apart toestemming worden gegeven aan de Hersenbank. Meer informatie vindt men op www.hersenbank.nl.”

*Petra Brom, Hersenbank, gespreksleider
Hersenbank – informatief*



“Het viel mij op dat de vragen heel verschillend en vaak ook erg persoonlijk waren. Ik zag veel herkenning in de gestelde vragen en iedereen kon iets nieuws bijdragen. Wat mij is bijgebleven is de vraag van een vader over hoe hij zijn kinderen beter kon uitleggen en begeleiden op dagen dat hij zich erg slecht voelde. Veel tips en ervaringen werden gedeeld, waaronder de tip over een MS kinderkamp. Het was een onverwachte waardevolle tip voor de vader die de ‘arena’ was ingestapt om een vraag te stellen.”

*Diana Koeleman, Siza Arnhem, leider workshop
Durf te vragen*



Dorinda Roos (dir. Stichting MS Research, links) en Jacqueline Solleveld (dir. MS Vereniging, rechts), samen met dagvoorzitter Elsemieke Havenga.

“In de workshop kwam naar voren dat er ontzettend veel mogelijkheden zijn om je leven efficiënter in te delen. Zo is er tegenwoordig een goede robotstofzuiger die met een extra borstel ook in de hoekjes kan komen; super toch die techniek!”

Wilt u meer weten, neem dan een kijkje op www.paswoningen.nl/De-Paswoning.html. Of stuur een mail naar info@mscentrumoostnederland.nl

*Vanessa Walet, Siza Arnhem, leider workshop
Dagelijkse verzorging*

Dit vonden bezoekers van Rndom MenSen

“Heel veel dank voor deze dag; super dat er een rustruimte was.”

“Het was een fijne bijeenkomst, zeker door de goede samenwerking tussen MS Research en MS Vereniging Nederland. Een samenwerking die veel vaker mag voorkomen. De twee organisaties vullen elkaar prima aan!”

“Het gesprek over de Hersenbank was zeer informatief en zorgt ervoor dat ik overweeg mijn hersenen als MS-patiënt beschikbaar te stellen.”

“Thema cognitie en MS: voortreffelijk.”

Suggesties voor een volgende keer waren er ook, waaronder een meer centraal gelegen locatie, tips voor de inhoud en presentatie van workshops en meer ruimte tussen de tafels bij de Ronde Tafelgesprekken.

"Ik hoop dat de deelnemers aan het gesprek mee hebben genomen dat de dingen waar mensen tegenaan lopen in hun relatie vaak niet heel apart of raar zijn. Het zijn problemen waar veel mensen tegenaan lopen. Communicatie is het grote toverwoord en dat kwam ook telkens terug. Krop gevoelens/meningen niet op, maar deel ze. Ook leuk om te zien, was dat er grote verschillen zitten in de taken die partners van mensen met MS overnemen. Dit varieerde van het uitladen van de boodschappen tot het onderhouden van een grote tuin, zonder groene vingers!"

Stijn Wopereis, neuropsycholoog, Siza Arnhem, gespreksleider MS krijg je niet alleen



"Er zijn legio mogelijkheden om zo lang mogelijk je eigen leven te kunnen blijven leven. Van hoogwaardige (en complexe) technologie tot simpele middelen en tips. Ga op zoek, geen vraag is te gek, en ontdek wat bij je past. Er kwamen ook vragen over financiering. De crux daarin is: ontdek het samen. Er is veel ruimte in regelgeving, en dus ook voor gemeenten, om mee te denken en passende oplossingen mee te financieren. Neem de Wmo-consulent mee naar de paswoningen in Arnhem, laat je inspireren en kom samen tot maatwerkoplossingen."

Hilde Jansen, Siza Arnhem, leider workshop Handig thuis



"Ik hoop dat mensen naast herkenning hebben meegenomen dat het erom gaat bewuste keuzes te maken in het verdelen van de beperkte energievoorraad. Maak, ondanks alle goedbedoelde adviezen, zelf je keuze. Als je je goed voelt bij 5x sporten en genoeg energie overhoudt, dan is dat prima! Sommige mensen reageerden wat verbaasd: jee, dat kan dus ook met MS!"

Ingrid Putman, MS Verpleegkundige Siza, gespreksleider Omgaan met vermoeidheid

