

VRIJWILLIGERS zijn goud waard



Zonder vrijwilligers geen patiëntenvereniging. Wij zijn dankbaar voor onze ruim 150 vrijwilligers die een belangrijke verbindende schakel tussen onze organisatie en iedereen met een spierziekte vormen. ‘Dankzij hun toewijding kunnen we als vereniging meer betekenen voor onze achterban,’ zo gaf directeur Jovanka Vis eerder in dit magazine al aan.

Auteur: Marije Kalsbeek

De vrijwilligers, ook wel kaderleden genoemd, hebben diverse achtergronden en leeftijden, de verbindende factor is hun betrokkenheid met spierziekten. Ze zetten zich in voor de verschillende regiowerkgroepen, diagnosewerkgroepen en Helpdesk Hulpmiddelen van Spierziekten Nederland (*lees meer over de verschillende vrijwilligersfuncties in kader*).

Je bent nooit te jong om vrijwilliger te worden. Dat moet Danique van der Linden gedacht hebben toen ze vorig jaar lid werd van de diagnosewerkgroep erfelijke polyneuropathieën. Danique is nu 18 jaar en heeft de spierziekte hereditaire motorische en sensorische neuropathie (HMSN).

Danique: ‘Ik ben kaderlid geworden omdat ik graag wat meer jongeren wil betrekken bij Spierziekten Nederland. Ik ben al meerdere jaren bij het Spierziektecongres geweest en daar ben ik eigenlijk altijd de jongste. Ik vind dat dat moet veranderen, ook voor de toekomst van de organisatie. Jongeren hebben toch andere behoeften en een andere kijk op de wereld in diverse situaties. Ik wil hen bereiken en hun stem laten horen.’



Danique van der Linden ↗

Voor leden

De regiowerkgroep Zuid-Holland verzorgde het afgelopen jaar onder meer een uitje voor leden naar Blijdorp.



Het jonge kaderlid geeft aan dat ze sinds ze lid van de werkgroep is, ze mega veel geleerd heeft over haar eigen ziekte en de onderzoeken hiernaar. 'Het contact met de zorgprofessionals en meedoen en meedenken met onderzoeken om anderen te helpen spreekt mij erg aan. Als kaderlid kom je in contact met zorgprofessionals, onderzoekers en andere betrokkenen. Dit netwerk kan je waardevolle kennis, ervaringen en kansen bieden.'

BELANGRIJKE ROL

'Als lid van een werkgroep kun je een belangrijke rol spelen in de toekomst van mensen met een spierziekte,' vult Danique aan. 'Als kaderlid draag je bij aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met spierziekten. Door jouw inzet help je mee de stem van patiënten te versterken en verandering te realiseren.'

Danique hoopt ook meer jongeren te kunnen enthousiasmeren voor een functie als kaderlid. 'Het is een lastige doelgroep, ik denk dat meer inzet van social media en online platforms nodig is om hen te bereiken. Ook hebben jongeren vaak overvolle agenda's, hier zou flexibel vrijwilligerswerk voor een

werkgroep, zoals deelname aan korte projecten of online bijdragen, een uitkomst kunnen zijn.'

ZILVEREN SPELDEN

Spierziekten Nederland waardeert het werk van alle 150 vrijwilligers, elk van hen is goud waard. Enkele kaderleden werden dit jaar extra in het zonnetje gezet; zij ontvingen een Zilveren Speld van Verdienste. Deze speld gaat naar vrijwilligers die zich langere tijd belangeloos op bijzondere wijze hebben ingezet voor de vereniging. Dit jaar werden werkgroepleden Elsbeth Rijksen-Gezelle Meerburg, Ben Sponselee en Hermien Rummelink onderscheiden.

WAARDERING

Elsbeth is al 25 jaar actief als kaderlid en deelt haar ervaring met leden via persoonlijk contact en in gespreksgroepen. Ook staat ze altijd paraat voor een grondige spellings- of inhoudscheck van brochure, nieuwsbrief, website of ander informatiemateriaal. Haar hulp bij het vormgeven van het jaarlijkse congresprogramma wordt ook zeer gewaardeerd. Elsbeth werd tijdens de hybride myasthenie- 

Voor leden

conferentie in september in Leiden verrast met het zilveren kleinood.

De 71-jarige Ben Sponselee nam in juni na tien jaar voorzitterschap afscheid van de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp. Niet omdat hij het niet meer leuk vond, maar Bens diagnose veranderde twee jaar geleden, hij blijkt geen CIAP te hebben, maar HMSN 2. De oorspronkelijke CIAP-diagnose ontving Ben in 2011. 'En dan kom je van de neuroloog af die als mededeling had 'je moet er mee leren leven''. Ik ben toen gaan zoeken naar informatie over mijn ziekte en vond bij Spierziekten Nederland kwalitatieve informatie waar ik iets aan had.'

IETS TERUGDOEN

Ben wilde al snel iets terug kunnen doen voor anderen. Toen hij zich in 2014 aansloot bij de werkgroep CIAP/MGUS-pnp werd hij meteen voorzitter. Het in gesprek gaan met anderen met een spierziekte is iets wat Ben zeer heeft aangesproken in functie als werkgroeplid. 'Je ziet hoe iedereen met zijn of haar ziekte omgaat, je leert van elkaar en helpt elkaar.' En dat leren gebeurt op verschillende niveaus. 'Je leert veel, van elkaar en zeker ook van de medische adviseurs en andere zorgprofessionals. Maar ik heb bijvoorbeeld ook geleerd hoe je een congres kunt organiseren.'

Hermien Rimmelink werd in juni verrast met de Zilveren Speld. Hermien zet zich als lid al sinds 2010 in voor de vereniging in het algemeen en de werkgroep HSP (hereditaire spastische paraparese) in het bijzonder.

Oud-directeur Marcel Timmen, die jarenlang met haar heeft mogen samenwerken, prijst de grote gedrevenheid van Hermien en dankt haar voor haar tomeloze inzet, zowel op landelijk niveau als internationaal bij Euro-HSP.

HELP JIJ OOK MEE?

Dankzij de hulp van onze vrijwilligers kunnen we de daadkrachtige patiënten-vereniging zijn die we willen zijn. Benieuwd of een functie bij een van de werkgroepen of bij helpdesk Hulpmiddelen iets voor jou is? Bekijk onze vrijwilligersvacatures op www.spierziekten.nl/contact/vacatures/

In de serviceflyer (bijlage bij vorige nummer Contact) en op je persoonlijke pagina op mijn.spierziekten.nl vind je de contactgegevens van de diagnose- en regiowerkgroepen.



Jovanka Vis verraste Ben Sponselee met een Zilveren Speld



WIE DOET WAT?

- Het organiseren van ontmoeting/contact tussen leden is een belangrijke taak van de regiowerkgroepen: denk onder meer aan gespreks-groepen, koffieochtenden en uitstapjes. Ook worden er themabijeenkomsten (zowel live als online) georganiseerd om de leden over uiteenlopende onderwerpen te informeren. De regiowerkgroepen onderhouden ook hun kanaal op Myocafé.
- Voor de diagnosewerkgroepen ligt de focus op het (mee)werken aan betrouwbare, actuele informatie en onderling contact van mensen met een specifieke diagnose. De diagnosewerkgroepleden volgen ook de ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en goede zorg op de voet. Ook zij onderhouden hun (diagnose)kanaal op Myocafé.
- De **Helpdesk Hulpmiddelen** bestaat uit een enthousiaste groep vrijwilligers die voorlichting geeft over hulpmiddelen en aanpassingen voor mensen met een spierziekte. Ze richten zich op (kleine) handigheidjes die het dagelijks leven makkelijker kunnen maken. ■