

WEGWIJZER MENIERE

U hebt de ziekte van Ménière, waar loopt u tegen aan?

(wisselende) symptomen en veel voorkomende problemen in het dagelijks leven

- Aanvallen van duizeligheid
- Oorsuizen (tinnitus)
- Slecht horen
- Constant instabiel gevoel

www.stichtinghoormij.nl
Commissie Ménière

- ▶ Lotgenotencontact
- ▶ Beantwoording vragen
- ▶ Tips (oa prismabril)

www.forum.nvvs.nl/forum/meniere
meniere@stichtinghoormij.nl

- Onvoorspelbaarheid aanvallen
- Eenzaamheid, isolement
- Vermoeidheid
- Problemen met partner / gezin / werk

MEDISCHE SECTOR

- ▶ KNO arts*: medicatie
- ▶ Audiologisch Centrum of Informatiecentrum (Oorakel, GGMD, Fenac)**
- ▶ Fysiotherapie****: vestibulaire revalidatie / evenwichtsoefeningen

PSYCHO-SOCIALE HULPVERLENING

- ▶ GGMD*
 - ▶ Tinnitus Retraining
- WERKGERELATEERDE HULPVERLENING**
- ▶ GGMD** en ▶ Werkpad***

NOG GEEN VOLWAARDIG EN ACTIEF LEVEN als gevolg van

Invaliderende aanvallen van duizeligheid

Angst of Depressie

KNO-arts*

Gentamicine of Dexamethason
 behandeling via trommelvlies

Geestelijke Gezondheidszorg voor doven en slechthorenden

www.ggzds.nl

* www.stichtinghoormij.nl/items/nl-nl/faq/voor-iedereen/waar-vind-ik-gespecialiseerde-knoartsen-of-duizeligheidspolis-

** www.ggmd.nl/aanbod/ www.ggzds.nl www.oorakel.nl www.fenac.nl *** www.werkpad.nl

**** www.kenniscentrumduizeligheid.nl/kenniscentrum-duizeligheid/Fysiotherapeuten-en-oefentherapeuten

WAT BIEDT STICHTING HOORMIJ AAN MENSEN MET DE ZIEKTE VAN MÈNIÈRE?

De Commissie Ménière van Stichting Hoormij geeft voorlichting en organiseert bijeenkomsten voor lotgenoten en hun relaties. De Commissie komt op voor de belangen van mensen met de ziekte van Ménière.

Voorlichting

Website www.stichtinghoormij.nl en informatiebrochures

www.stichtinghoormij.nl/hooragenda voor data van lezingen in het land door de Commissie Ménière

De Commissie Ménière stelt informatie samen over de ziekte van Ménière. Deze informatie verspreidt Stichting Hoormij via de website en in de vorm van brochures en folders. Enkele voorbeelden:

Op www.stichtinghoormij.nl/meniere vindt u uitgebreide informatie over Ménière en links naar informatiebronnen.

- De brochure *Weet wat u slikt* kunt u downloaden via <http://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-nl/nieuws/voor-iedereen/de-vernieuwde-medicijnwijzer-is-uit>. In deze brochure vindt u informatie over medicijnen die worden ingezet bij onder andere de ziekte van Ménière en mogelijke bijwerkingen van medicijnen op het binnenoor.
- De algemene folder van Stichting Hoormij over Ménière.
- Er is onderzoek gedaan naar de veelgestelde vraag "Mag ik autorijden als ik de ziekte van Ménière heb?". U kunt het rapport downloaden via <http://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-nl/faq/praktische-zaken-meniere/mag-ik-autorijden-als-ik-de-ziekte-van-meniere-heb>
- Het boek *Leven met Ménière*, geschreven door Haja van Bakel, pseudoniem van enkele (oud-)commissieleden. Zij beschrijven hun ervaringen. Soms schrijnend, soms humoristisch, altijd leerzaam en herkenbaar.
- SOS-kaartje om omstanders te informeren over wat ze kunnen doen voor een Ménière-patiënt die een aanval heeft.
- Uitleg en een brochure *Evenwichtsoefeningen* (oefeningen om duizeligheid en evenwichtsstoornissen onder controle te krijgen) vindt u op <http://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-nl/nieuws/voor-iedereen/simpele-oefeningen-tegen-duizeligheid-bij-ziekte-van-meniere>.
- Tot slot besteedt het Hoormij-Magazine regelmatig aandacht aan Ménière.

Zie ook: www.Hoorwijzer.nl www.Ervaringrijk.nl www.KNO.nl www.kenniscentrumduizeligheid.nl

Lotgenotencontact, Ménière Forum

Via <http://forum.nvvs.nl/forum/meniere/> kunt u ervaringen uitwisselen met lotgenoten. De discussies zijn gemakkelijk na te lezen, omdat de discussieonderwerpen duidelijk herkenbaar zijn.

De Commissie Ménière organiseert regelmatig lotgenotencontact in de vorm van lezingen of themadagen voor mensen met Ménière en hun relaties. Op www.stichtinghoormij.nl/meniere vindt u aankondigingen.

Soms is het prettig om in een persoonlijk gesprek informatie te krijgen of een klankbord te krijgen van een ervaringsdeskundige voor de eigen situatie. Via het landelijk bureau van Stichting Hoormij kunt u informeren naar een telefooncontactpersoon.

Per e-mail kunt u vragen stellen via meniere@stichtinghoormij.nl.

Tips van de Commissie Ménière en suggesties van lotgenoten

<http://www.stichtinghoormij.nl/nl-nl/meniere/leven-met-meniere>

<http://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-nl/nieuws/voor-iedereen/ervaart-u-hobbels-bij-werk> en <http://www.stichtinghoormij.nl/pages/nl-nl/meniere/medicijnen>

www.stichtinghoormij.nl/onderzoekenmeniere.nl : onderzoek door de Wetenschapsinkels Groningen en Tilburg in samenwerking met de NVVS, o.a. over angst en depressie bij Ménière-patiënten en hun partners, gevolgen van de ziekte van Ménière voor het dagelijks leven, autorijden met Ménière.

Contact landelijk bureau Stichting Hoormij: Postbus 129, 3990 DC Houten, 030-2617616