

Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en
Jacqueline Maillé

Secretaris:

Wilma Heemskerk
wheemskerk@hotmail.com

Algemeen info-/contactadres:

Wim van 't Hof
071-5133668
wimvanthof@ziggo.nl

Website:

msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/zuid-holland-noord
Webmaster: vanjacques@gmail.com

Redactie:

Jan Schierbeek
msvn-zhn-regionieuws@xs4all.nl

Inhoud

Voorwoord	1
Nieuws uit de rayons	2
Scootmobiëldag 2017	4
Rolstoelgebonden uitje 2017	5
De Ronnie Gardiner Methode	7
Scootmobielen Bloementocht	8
Wachtkamer; Andress Kooij	9
MS-Café Den Haag	9
Handig voor rolstoelers met een katheter	10
Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen	10
Contactbijeenkomsten	11
MS-verpleegkundigen	12

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:
Landelijk team MSVN, Jacqueline Zonneveld, De Corridor 5C, 3621 ZA Breukelen
ledenadministratie@msvereniging.nl
Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 8 mei 2017

Voorwoord

Lentekriebels of voorjaarsmoetheid? Het zonnetje schijnt en een koude wind snijdt door je iets te dunne jas, maar dat kan de pret niet drukken: het voorjaar hangt in de lucht. Veel mensen zien het langer licht worden en de ontluikende planten en bloemen als een positief iets tegemoet. Tijd om plannen te maken en uitjes te plannen, al was het maar weer eens met de scootmobiel door het plantsoen.

Maar er zijn ook mensen die, misschien wel door het stromen van de energie, gek van zichzelf worden, van alle dingen die ze opeens moeten, van zichzelf of van anderen. Genieten, pluk de dag. Maar er gebeurt zoveel in mijn hoofd, de MS giert door mijn lichaam en doet niet wat ik wil, of doet juist wat ik niet wil. Ik wil fietsen, wandelen, tuinieren, lezen, maar mijn benen werken niet mee, mijn handen doen iets anders dan mijn hoofd wil, mijn hoofd zit vol met watten. Waar is mijn bed...?

Zo zijn we, lotgenoten, allemaal verschillend en/of zitten in een andere fase van de ziekte. Wat dan kan helpen is te praten met lotgenoten over wel en wee, naar een thema-avond gaan en alleen maar luisteren, je aanmelden voor de scootmobieltocht en, als eerste - natuurlijk niet vergeten en dit heel snel doen - je aanmelden voor het Blijddorp uitje (ook als je niet 24 uur aan je rolstoel gekluisterd bent). Plus in je agenda zetten dat je 21 april naar het MS-Café gaat (wel even aanmelden vooraf!).

En daarna weer verder lezen in dit weer rijkgevulde RegioNieuws. Handige tips en weetjes vanuit Alphen, zelf ook nog filosoferen waar de MS zijn oorsprong heeft, plannen en doelen stellen, al is het maar voor komend jaar en daarbij ook niet vergeten uw belastingaangifte op tijd te doen (voor meer specifieke zaken omtrent zorgkostenaf trek is de website: www.meerkosten.nl heel handig) en blij worden van een lotgenoot bij wie dankzij een baclofenpomp de spasmen afnemen en de nachtrust weer nachtrust wordt.

Ik wens u veel leesplezier en, o ja, vergeet u niet dat kleinigheidje voor die aardige receptioniste in de wachtkamer...

Jacqueline

Nieuws uit de rayons

I. Alphen aan den Rijn

Op onze lotgenotenavond van februari hebben Elly en Barbara, enthousiaste gebruikers van de zadenmix *Soul*, *Rain* en *Core*, ons hier iets meer over verteld. Dit wordt inmiddels ook door veel topsporters gebruikt om sneller te herstellen van hun zware inspanningen.

Door vrije radicalen kunnen ontstekingen ontstaan die (onherstelbare) schade bij ons veroorzaken. Vrije radicalen zijn; UV straling van de zon, milieuvervuiling, maar zit ook in ons eten - denk maar aan de bestrijdingsmiddelen op groente en fruit of inenting van dieren. Ons lijf bestaat uit miljoenen cellen die onder invloed van deze vrije radicalen kapotgaan en dit veroorzaakt ontstekingen. *Soul*, op basis van fruit, staat gelijk aan 8 porties fruit. Door iedere dag een zakje *Soul* te gebruiken, voel je je veel energiever; het werkt vooral herstellend, het voorkomt tevens spierpijn na het sporten en is gunstig voor je immuunsysteem.

Core is op basis van groente en wordt gebruikt om te ontgiften en je lijf te reinigen waardoor je cellen weer los van elkaar komen. Dit verbetert de doorbloeding met belangrijke voedingsstoffen en zuurstof, een cadeautje voor je lever die iedere dag hard moet werken om het afval af te voeren. Wanneer je deze helende zadenmix gebruikt, zal je arts je wel goed in de gaten moeten houden, want het gebruik van medicatie kan hierdoor sterk verminderen. Het is ook geschikt voor mensen met allergieën zoals gluten- en lactose-allergie. Verrassend genoeg bevat het slechts 20 calorieën. Tot slot hebben ze een heerlijke koffie, *Fused* genaamd die vermengd is met dezelfde zaden, wat de negatieve invloed van cafeïne opheft.

Wil je hier meer over weten, neem dan contact op met msvnalphen@gmail.com.

Tijdens onze bijeenkomst in maart hebben wij allerlei handige tips besproken die je heel wat energie kunnen besparen.

Voor in de auto: loop je lastig, leg dan een extra (elleboog)kruk in de auto, dan grijp je nooit mis als je op pad gaat. Is het lastig om in je auto te gaan zitten? Met behulp van een plastic tas of vuilniszak op de zitting kun je heel gemakkelijk op je stoel glijden. In een automaat rijden scheelt je ook veel energie. Autoruiten maak je streeploos en vetvrij schoon door ze met een zeem nat te maken en vervolgens droog te vegen met een prop krantenpapier.

Zet je wasmand op een plankje met wielen (denk aan een verrijdbaar tableau voor je planten). In plaats van met een zware wasmand te sjouwen rijd je hem naar de plaats waar je hem hebben wilt. Als je de was gaat ophangen, zet je de wasmand op het plankje, dan staat hij op de goede hoogte en hoef je niet steeds te bukken. Strijken is een vermoeiende klus. Doe dit zittend, eventueel met de TV aan. T-shirts hoef je niet te strijken als je ze even in de droger doet, zodat ze warm worden. Hang ze vervolgens op een hanger; als ze dan droog zijn, hang je ze zo in de kast. Bij Tel Sell verkopen ze een handige kledingopvouwer voor € 11,95 waarmee je in een mum van tijd een stapel was keurig hebt opgevouwen. Zo eenvoudig, een kind (of je man) kan de was en de strijk ... Koken zittend op een trippelstoel of zadelkruk scheelt je veel energie (met een verwijsbrief van je huisarts te verkrijgen via de verzekering). Je kunt het eten ook al in de ochtend klaar zetten. Let op bij de indeling van de keukenkastjes, zet bijv. alle koffie, thee en kopjes in één kastje vlak bij de waterkoker en het koffiezetapparaat. Krijg je lastig een melkpak of colafles open, snijd dan een stukje van het randje van de dop los, dan is het zo gepiept. De Swiffer mag natuurlijk niet ontbreken in dit lijstje, zowel voor het stoffen als om de vloer te dweilen. Heb je een oude stofzuiger, vervang hem dan door een nieuwer model. Een stofzuiger met een slang die alle kanten op kan draaien in plaats van de hele stofzuiger werkt ideaal. Willen je benen even niet, ga dan zittend op een trippelstoel de kamer rond met de stofzuiger. Tot slot: verdeel je huishoudelijke taken over de hele week, doe zeker geen twee zware klussen op een dag zoals stofzuigen en de badkamer schoonmaken of de bedden verschonen. Dan verspeel je in één dag al je reserves, en het kost je dagen om nieuwe energie op te bouwen. Beter is het om af en toe te delegeren; door samen het huishouden te doen heb je energie over om met het gezin gezellig samen wat te doen.

2. Bollenstreek

Het was een bijzonder winderige dag, donderdag 23 februari, zelfs code oranje werd aangegeven door het KNMI zodat een aantal deelnemers aan de gespreksavond er toch voor gekozen hadden om thuis te blijven. Bovendien was onze trouwe Jack, contactpersoon, regelaar én chauffeur voor sommige deelnemers voor het eerst sinds mensenheugenis verhinderd! Al met al was het een matig bezette, maar niet minder gezellige avond waarin het goed mogelijk was een lekkere discussie op te zetten! En dat onder het genot van een stukje taart; Wilma had er een halve eeuw opzitten en was Sara dus tegengekomen. Het werd een leuke groepsdiscussie waarin we probeerden de vraag “waar komt MS vandaan” te beantwoorden! Iedereen heeft er wel een idee of mening over maar we moesten aan het eind van de avond toch concluderen dat we er niet in geslaagd zijn het mysterie te ontrafelen! Helaas wetenschappers, ook wij hebben het antwoord dus niet! Er moet nog meer onderzoek gedaan worden!

Uiteraard kwamen ook wat luchtigere onderwerpen aan de orde zoals de a.s. scootmobieltocht in de Bollenstreek. Zoals in het vorige RegioNieuws gemeld hebben Jan en Lenneke een andere aangepaste bus (voor o.a. rolstoelvervoer) en zij zijn erg enthousiast over het bedrijf Bierman dat de bus heeft aangepast maar ook alle zaken rondom de aanschaf perfect regelde. Dit bedrijf wilde graag een avond vrijmaken om ons te ontvangen om meer te vertellen over wat er zoal komt kijken bij het aanpassen en de aanschaf van zo'n voertuig! Grappig dat de man die ons ontvangt dhr. Wijntjes is die bij Bierman werkt. Het kan niet anders of er is drank in het spel! Als dat maar goed gaat met de aangepaste voertuigen, we gaan het zien op donderdag 30 maart!

3. Leiden

Min of meer traditioneel stond onze bijeenkomst in maart in het teken van de belastingaangifte. Er is weer een aantal aftrekposten voor chronisch zieken geschrapt, waaronder de extra stroomkosten voor rolstoelen, scootmobielen en dergelijke. De aangifte wordt steeds makkelijker en steeds minder leuk.

Gelukkig waren er ook lichtpuntjes op deze avond. Een aantal van ons kampte deze winter met uiteenlopende klachten en kwalen maar uiteindelijk lijkt het allemaal toch weer min of meer op zijn pootjes terecht te komen. Erg vermakelijk was de cursus van Leo hoe je urine opvangzakken kunt verbouwen, zodat je niet met hele meters opgerolde slang op je buik zit en je het zakje kunt legen zonder uit je rolstoel te moeten opstaan.

Over zijn wederwaardigheden met de fabrikant van deze zakjes heeft hij een stukje geschreven in dit Regio-Nieuws. Naar wat hij alvast vertelde, zou dit wel eens de eerste aflevering van een langdurig feuilleton kunnen worden.

Volgende maand de RG therapie, zie elders in het blad

5. Rijswijk / Den Haag: Ypenburg, Leidschenveen, Centrum, Laak

In de maand februari konden wij onze deelnemer Jan weer verwelkomen nadat bij hem een Baclofenpomp is geïmplanteerd. De operatie was weliswaar geslaagd, maar aansluitend aan de operatie werd hij voor een periode van twee weken opgenomen in een verzorgingshuis. Op de afdeling *intensieve zorg* van dit verzorgingshuis in Rotterdam, vlakbij het Erasmus MC, moest de pomp verder worden ingesteld. Dat verblijf was dramatisch. De afspraak die hij vooraf met de contactpersoon van het verzorgingstehuis had gemaakt omtrent een luchtmatras was niet nagekomen, de verpleeghuisarts en de contactpersoon kwamen hun afspraken niet na, de fysio- en de ergotherapeut kwamen niet opdagen, de alarmknop functioneerde niet of leidde een eigen leven, het personeel bleek voornamelijk uit stagiaires te bestaan en het was er alles behalve hygiënisch. Heel begrijpelijk dan ook dat Jan, na een krappe week met gierende banden richting huis is vertrokken. Dit heeft inmiddels wel een staartje gekregen want dit kan natuurlijk niet. De bezuinigingen die zijn doorgevoerd ondervind je hier heel letterlijk aan den lijve. Gelukkig werkt de pomp goed en Jan heeft gemerkt dat, nu de pomp beter is ingesteld, de spasmen steeds meer verminderen. Wat supergoed nieuws is want nu komt hij eindelijk ook meer aan zijn nachtrust toe.

In maart hebben wij het over doelen gehad: wat willen wij dit jaar bereiken? Grappig is dat dit heel uiteenlopende doelen zijn. Van afvallen, tot na een schub terugkomen van waar je was, tot een oldtimer restaureren. Het is goed om doelen te stellen en om deze uit te spreken. Anderen kunnen je helpen om dit te bereiken of dit te onthouden. We zullen hier dus zeker nog regelmatig op terugkomen.

Scotmobieltocht 19 mei 2017

Informatie en aanmelding elmanico@telfort.nl of 0703989075



Honk S.cAr.go
Bosgang 2
Wilhelminapark
Rijswijk
ingang via Tubasingel
Vertrek: 12:00 uur

Donatie: NL23INGB0006560492 t.n.v. MS Vereniging Nederland o.v.v. Scotmobieldag ZHN

LAAT JEZELF SPONSOREN



De Ronnie Gardiner Methode



Thema avond op woensdagavond **12 april** in de Kapel van de Alrijne Zorggroep (vml. Diaconessenhuis), Houtlaan 55, 2334 CK Leiden van **19:30 tot 21:30 uur**.

De avond wordt verzorgd door een RGM-practitioner uit de regio.

De Ronnie Gardiner Methode (RGM) is een vrolijke, gestructureerde, multi-sensorische oefenmethode voor de hersenen, waarbij ritme en muziek worden ingezet om beweging, spraak en cognitie te stimuleren. Doordat er meerdere hersengebieden tegelijkertijd geactiveerd worden (o.a. zien, horen, motoriek, spraak, geheugen) is het een enorm sterke manier om de conditie van de hersenen te verbeteren.

De Ronnie Gardiner Methode is ontwikkeld door de Amerikaanse jazz-drummer Ronnie Gardiner in de jaren tachtig van de vorige eeuw. Hij was van plan een methode te ontwikkelen die gebruikt kon worden om kinderen te helpen bij hun muzikale en motorische ontwikkeling. Al gauw bleek echter dat de methode zeer geschikt was om in te zetten voor mensen met aandoeningen aan het centraal zenuwstelsel (CVA/NAH, Parkinson, MS en dementie). In Zweden (waar Ronnie Gardiner al 50 jaar woont) is hij in 1993 begonnen met het opleiden van fysiotherapeuten, logopedisten, muziektherapeuten en docenten basisonderwijs tot practitioner. Sindsdien wordt de methode toegepast in ziekenhuizen, revalidatiecentra, in praktijken en op scholen. Inmiddels heeft de methode bewezen ook positief effect als Healthy Ageing activiteit te hebben bij kinderen en volwassenen met leer- en concentratieproblemen (dyslexie, dyspraxie en ADHD), bij psychiatrische aandoeningen, bij mensen met burn-out en/of depressieve klachten en bij senioren.

Vragen uit de zaal zijn van harte welkom, het wordt ook een interactieve avond waarbij naast de introductie ook wat oefeningen kunnen worden gedaan.

De Alrijne Zorggroep, locatie Leiden is goed bereikbaar en beschikt over invalidenparkeerplaatsen. In de Kapelzaal is voldoende bewegingsruimte om met een rolstoel, scootmobiel of rollator te komen.

Aangezien er maar een bepaald aantal mensen terecht kan in de Kapel, vragen wij u zich hiervoor vóór 1 maart op te geven bij Wim van 't Hof. Ook voor vragen kunt u hem terecht.

Hieronder het antwoordstroompje om u (met een kopie daarvan) schriftelijk of per e-mail aan te melden bij Wim van 't Hof, Aletta Jacobslaan 84 2314 GB Leiden, wimvanthof@ziggo.nl of telefonisch 071-5133668.

Aanmelding voor de Ronnie Gardiner methode MS lezing op woensdag 12 april om 19:30 u, Alrijne Zorggroep (Diaconessenhuis) te Leiden.

Naam:

Aantal personen;

Rolstoelgebonden ja/nee

Telefoonnummer en/of (e-mail-)adres:
(indien er wijzigingen in het programma zijn o.i.d.)

Rolstoelgebonden uitje 2017

Woensdag 10 mei a.s. vindt weer het uitje plaats voor rolstoelgebonden lotgenoten. Dit keer worden wij verwacht in dierentuin Blijdorp in Rotterdam: Blijdorplan 8, Rotterdam (afslag aangegeven op de ANWB borden) www.diergaardeblijdorp.nl

Diergaarde Blijdorp in Rotterdam is een bijzondere dierentuin. Oorspronkelijk was het een ouderwets park met een herensociëteit voor de gegoede burgers, midden in het centrum van de stad. Omdat Rotterdam



rond 1936 besloot het centrum te moderniseren, kreeg de diergaarde een andere plek toegewezen. Het werd voortvarend aangepakt, onder leiding van de beroemde architect Van Ravensteyn werd een compleet nieuwe dierentuin in de Blijdorp-polder gebouwd, buiten de stad. Hierbij werd de hele dierentuin in één keer ontworpen, van de gebouwen tot aan de paadjes, verblijven, beplanting en doorkijkjes, naar de modernste inzichten van die tijd. Door het bombardement in de meidagen van 1940 moest de tuin voortijdig in gebruik

worden genomen. Oudere Rotterdammers herinneren zich nog de zeeleeuwen die tijdelijk in de singels werden geparkeerd omdat hun verblijf nog niet af was en de olifanten die iedere dag in kolonne door de verwoeste stad naar de Heineken brouwerij marcheerden voor vers water uit de bron.

Het bijzondere ontwerp van de tuin werd langzaam een molensteen om de nek. De inzichten over hoe je dieren in een dierentuin moet houden, ontwikkelden zich en Van Ravensteyn had gebruikgemaakt van materialen die de tand des tijd niet doorstonden. Omdat de meeste gebouwen van Van Ravensteyn inmiddels onder Monumentenzorg vielen, mochten deze niet gesloopt worden. Blijdorp wist zich aan deze spagaat te ontworstelen door een extra stuk land aan te kopen, flink uit te breiden en de collectie te moderniseren. De aandacht ligt daarbij meer op natuurbehoud en educatie. Daarnaast is Blijdorp ook een botanische tuin. Zeker als in het voorjaar alle bijzondere bomen en struiken in bloei staan, loont het zeer de moeite om ook eens naast de dierenverblijven te kijken.

De dierenverblijven worden zo "natuurlijk" mogelijk gemaakt en gerangschikt naar continent. Blijdorp speelt een belangrijke rol in internationale fokprogramma's van zeldzame dieren. Hierdoor zijn er, naast de grote publiekstrekkers zoals olifanten, leeuwen en neushoorns ook een aantal zeldzame diersoorten te zien die je in weinig andere dierentuinen tegenkomt (okapi's, komodo varanen). In het Oceanium zijn niet alleen vissen te bewonderen, maar ook pinguïns, zeeleeuwen en woestijndieren. Daarnaast zijn er een prachtig vlindertuin en verschillende vliegkooien.



De dag wordt verzorgd door vrijwilligers van Blijdorp en vrijwilligers van de MS Vereniging

Kosten: de dag wordt u aangeboden door de MS Vereniging regio Zuid-Holland Noord. U dient wel zelfstandig naar de dierentuin te komen en de parkeerkosten zijn voor eigen rekening. Hebt u hulp nodig bij het organiseren van uw vervoer of heeft u geen begeleider, wilt u dat dan doorgeven aan de coördinator van uw rayon? Deelnemers die zich wel hebben aangemeld maar zonder bericht van

verhinderend aan een contactpersoon of aan Wim van 't Hof niet verschijnen, zal € 25,00 in rekening worden gebracht.

Het uitje vindt plaats in de maand dat er volop aandacht wordt gevraagd voor de MS Vereniging. We zijn dan ook op zoek naar sponsoren, nieuwe leden en donateurs. Er zal een speciale actiepagina op de website van de vereniging worden geplaatst en een brief worden gemaakt waar u uw naaste omgeving kunt vragen dit uitje te sponsoren. U ontvangt hierover z.s.m. bericht.

Het programma ziet er als volgt uit:

09:30 - 10:00	Ontvangst in Blijdorp
10:00 - 10:30	Koffie/thee en gebak
10:45	Naar plaats waar de rondleiders de groepen zullen ontvangen
10:45 - 13:00	Rondleiding verzorgd door vrijwilligers van Blijdorp
13:00 - 14:00	Lunch
14:00 - 18:00	Vrije besteding in het park tot sluitingstijd

Aangezien er maar een bepaald aantal rolstoel-lotgenoten plus begeleiders mee kan, vragen wij u zich hiervoor uiterlijk vóór 10 april op te geven bij Wim van 't Hof. Ook voor vragen kunt u bij hem terecht. Vul (een kopie van) onderstaand antwoordstrookje in en stuur dit naar Wim van 't Hof, Aletta Jacobslaan 84, 2314 GB LEIDEN. Aanmelden kan ook per e-mail: wimvanthof@ziggo.nl of telefonisch 071-5133668.

Aanmelding Rolstoelgebonden uitje naar Blijdorp 10 mei 2017

Naam: _____

Naam begeleider: _____

Telefoonnummer en/of (e-mail)adres: _____
(indien er wijzigingen in het programma zijn o.i.d.)

Dieetwensen: _____

Scootmobielen Bloementoertocht 25 april 2017

De leden van het bestuur van de Stichting De Bloemenslinger zijn enthousiast bezig met de voorbereidingen van alweer de 8e bloementoertocht: een bloemrijke gloednieuwe route, assistentie van politie, de “wegewacht” van Welzorg voor pech onderweg, bezemwagens van A-Tax de Vries en Taxi Brouwer, EHBO, ADL-hulp van Buurtzorg en Marente, catering van Jan de Kuijper, enz. Alles wordt uit de kast gehaald om er ook dit jaar weer een groot succes van te maken.

Evenals voorgaande jaren worden de scootmobielen van deelnemers buiten Noordwijkerhout en binnen de regio de avond tevoren opgehaald en na de tocht ook weer teruggebracht. Als u er voor zorgt dat uw scootmobiel in goede conditie is en de accu goed is opgeladen, zorgt Stichting De Bloemenslinger voor een onbezorgd dagje tussen de bollen. Iedereen die gebruikmaakt van een scootmobiel kan aan de tocht van ongeveer 25 km door onze prachtige Bollenstreek deelnemen.

De tocht begint 's ochtends om 9:30 u. in het atrium van Munnekewij, Via Antiqua 25 in Noordwijkerhout. Daar zal rond 10:30 u. het startsein worden gegeven. Tijdens de route zal er diverse keren worden gestopt voor een drankje en een lunch. Rond 16:30 u. bent u weer terug in Noordwijkerhout.

Vorig jaar hebben de deelnemers via sponsoring een flink bedrag bij elkaar gereden. Door de ondersteuning van een groot aantal sponsors en vrijwilligers en mede dankzij giften van een aantal fondsen is het ook dit keer weer mogelijk de tocht met gesloten beurzen te organiseren.



Wij willen heel graag dat de tocht nog vele jaren kan worden gereden. Daarom vragen wij van de deelnemers een vrijwillige tegenprestatie. Wij hopen dat alle deelnemers binnen hun familie- en kennissenkring op zoek gaan persoonlijke sponsors. Met de opbrengst hopen wij de tocht voor de volgende jaren zeker te stellen. Het is ieder jaar weer geweldig om te zien hoe deelnemers flinke bedragen bij elkaar weet te brengen. Er rijden compleet tot reclamezuil verbouwde scootmobielen mee, maar ook een pet van het bedrijf van dochter of zoon levert al snel het nodige op.

U kunt zich aanmelden bij Jaap Walen, tel.: 06-53837262, e-mail: info@debloemenslinger.nl. Meer informatie: www.debloemenslinger.nl.



Mogelijk wil rayon Bollenstreek de tocht ondersteunen; door middel van het beschikbaar stellen van informatiemateriaal proberen wij leden voor de MS vereniging te werven. Hierover is contact met de organisatie maar er zijn nog geen concrete afspraken gemaakt. Wilt u deelnemen aan de tocht dan kunt u zich inschrijven en wilt u dit dan ook melden aan Jack (jwgeerlings30@ziggo.nl) en Eugèn (eabbo@casema.nl)? Mochten we actief meedoen, dan kunt u worden benaderd.



De wachtkamer; Andress Kooij

Ik ben een vaak geziene gast in een wachtkamer. En vreemd genoeg zijn de receptionistes (ja, bijna allemaal vrouwelijk) altijd aardig. Hoe kan dat nou? Eentje begrijp ik nog wel, maar allemaal? Ze zijn toch ook wel eens chagrijnig? Gewoon even niet behulpzaam? Ik heb namelijk ook rotdagen, wanneer ik met het verkeerde been uit bed ben gestapt. Dat ik niet te genieten ben, dat ik het liefst in bed blijf. En zij dan? Waarom zij niet? Om jaloers op te worden. Een aardig woord, een kop koffie als je even moet wachten, even een kletspraatje, ze schrijven briefjes voor je met je afspraakjes met de specialist, en ga zo maar door.

Ik weet wel dat er een secretaresse-dag is, maar is er ook een receptioniste-dag? Of krijgen ze elke dag chocolaatjes, en bloemen en ... En zijn ze daarom zo aardig en vriendelijk en behulpzaam?

Weet je wat? Hierbij roep ik iedereen op een cadeautje te kopen. Of, als je net jarig bent geweest, iets wat je kreeg maar niet persé wilde hebben. Een gevalletje van 'goed bedoeld, maar toch maar niet', omdat je de tube niet in kunt knijpen, of omdat je die al drie keer had, of al gelezen had, of omdat je een eigen merk hebt, of ... Gewoon, het hoeft allemaal niet duur te zijn, geen Ferrari ofzo, gewoon, een gebaar, van zeg maar 'dank je wel'. Daardoor gaan ze stralen, hebben ze een glimlach. En dan snap ik eindelijk waarom receptionistes altijd aardig zijn. En als elke wachtkamerbezoeker nou zo iets geeft, dan vergaat ons de glimlach niet.

Ik doe mee! Jij ook?

MS-Café Den Haag



Het sneeuwde heel licht toen mijn zus en ik de deur uitgingen voor een drankje en een praatje in het MS-Café Den Haag op 10 februari. Het haardvuur brandde al flink en er zaten al mensen omheen met de voeten naar het vuur. Het was een klein maar gezellig clubje dat zich deze avond rond het vuur nestelde. Theo de Kleijn had exemplaren bij zich van het boek dat hij geschreven heeft en het inkijkexemplaar is gretig rond gegaan. Het zag er goed uit, compleet

geïllustreerd met foto's van vroeger. Heel leuk en herkenbaar (niet de mensen, wel de locaties, kleding en haardracht van destijds; ik ben ook al over de 50).

Het werd bijna een familieavond want ook Esther haar moeder en zus waren meegekomen. Er werd gezellig gekeuveld en op enig moment ging het over worst, breipennen en paaseitjes. Vraag me niet naar de link hiertussen en hoe we erop kwamen..., geen idee.

Buiten sneeuwde het lekker door en er lag inmiddels een behoorlijke laag die ook bleef liggen, dus dat betekende krabben en sneeuwruimen voor degenen die met de auto waren. Petje af voor iedereen die het weer getrotseerd had en bij deze bijeenkomst aanwezig was, maar vooral enorm respect voor Tonnie die met haar scootmobiel gekomen was en dus weer door de sneeuw terug moest. Het was een gezellige avond en ik kijk nu al uit naar de volgende keer. Esther en Dionne, bedankt voor de organisatie. *Toos Schaap*

Nieuwsgierig naar het boek 'Ik heb MS, maar de MS krijgt mij niet' van Theo de Kleijn? Levensverhaal van iemand die op 54-jarige leeftijd te horen krijgt dat hij Multiple Sclerose heeft. Te bestellen via www.mijnbestseller.nl | ISBN 978 946 342 7258.

Vrijdagavond 21 april is er weer MS-Café van 19:30 tot 22:30 uur in Den Haag.

MS-Café Den Haag biedt mensen met MS, hun familieleden en anderen die nauw betrokken zijn bij deze vaak onbegrepen ziekte, de mogelijkheid om in contact te komen met lotgenoten. In een ontspannen en informele sfeer kunt u er gewoon even uit zijn, uw gedachten en/of ervaringen uitwisselen. Niets moet, (bijna) alles mag! Meld je aan bij www.mscafe.denhaag@gmail.com. Je krijgt de beschrijving van de locatie dan toegemailed zodat de organisatoren, Esther en Dionne, meteen weten hoeveel personen er aanwezig zullen zijn.

Volg ons ook via Facebook: www.facebook.com/mscafedenhaag.

Handig voor rolstoelers met een katheter

Naar het schijnt zijn veel rolstoelers met een katheter niet op de hoogte van het bestaan van de “Simpla Plus Syphon 750 ml urine opvangzak” van Coloplast en de voordelen die deze te bieden heeft. Ook verpleegkundigen op Urologie zijn vaak verbaasd over deze uitvoering en het gemak van deze urine opvangzak. De zak wordt bevestigd op het rechter of linker bovenbeen met soepele klittenbandjes. Het grote voordeel is het feit dat zowel de katheteraansluiting als de afvoerslang aan de bovenkant van de opvangzak zitten en het legen simpel gaat d.m.v. het hevel principe. Als men de kraan heeft opgedrukt en vervolgens licht op de zak drukt, stroomt deze vanzelf leeg. Dit scheelt - zeker voor broekdragers en mensen die moeilijk voorover kunnen bukken in de rolstoel - veel gedoe nu de slang niet meer via de broekspijp opgevist hoeft te worden. De slangen zijn anti-knik, dus ook daar is geen omkijken meer naar. De invoerslang is eventueel in te korten, alleen is daarvoor een connector nodig die apart besteld moet worden.

Bestellen of aanvragen van een proefverpakking van deze voorziening kan onder andere via Mediq (info@mediqcombiicare.nl) of uw eigen leverancier van afvoermaterialen.

Leo Gerrese (l.w.gerrese@fastmail.fm)



Inlooppreekuren / ervaringsdeskundigen

Iedereen die te maken krijgt met MS, patiënten, partners, familie en andere direct betrokkenen, is van harte welkom bij de inlooppreekuren. Ervaringsdeskundigen kunnen u informeren over de mogelijkheden voor mensen met MS. Wij zitten altijd met een kopje koffie of thee voor u klaar, voor nuttig advies en informatie (wij hebben ook foldermateriaal bij ons) of zomaar voor een praatje of alleen maar met een luisterend oor.

Leiderdorp: Alrijne Ziekenhuis, in principe de laatste donderdag v/d maand van 10:00-12:00 u, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp. U kunt ons vinden in de speelhoek van het restaurant in de centrale hal van het ziekenhuis.

De data zijn: 20 april, 1 juni, 24 augustus, 28 september, 26 oktober en 30 november.

Contactbijeenkomsten

Wilt u een keer meepraten? Neem dan contact op met de contactpersoon van uw rayon.

Alphen a/d Rijn:

3e donderdag v/d maand, 19:30-21:30 u, *Wijkcentrum Kerk en Zanen*, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn.

Contact: Isabel Kleijn, 0172-579760, msvnalphen@gmail.com.

Zwemmen o.l.v. een fysiotherapeut, donderdag, 9:00-10:00 u, *Club AquaRijn*, Cantharel 10, 2403 RA Alphen a/d Rijn.

Kosten: Neem contact op met Jeroen Stijl voor een intake, 0172-240066, jstijl@rayerhealthcare.nl.

Bollenstreek:

eenmaal per vijf à zes weken op donderdag, 20:00-22:00 u, *St. Bernardus*, Hoofdstraat 82, 2171 AV Sassenheim.

Contact: Jack Geerlings, 0252-373377, jwgeerlings30@ziggo.nl en Eugèn Abbo, 0252-370441, eabbo@casema.nl.

Delft:

laatste woensdag v/d maand, 10:30-12:00 u, *Sophia Revalidatiecentrum*, Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft.

Contact: Corinne van den Berg-Klop, 070-3194580, corinneklop@casema.nl.

Zwemmen o.l.v. een hydrotherapeut, donderdag, 15:00-15:30 u, *Sophia Revalidatiecentrum*, Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft. Kosten: € 53,70 per kwartaal. Informatie: Corinne van den Berg-Klop, 070-3194580.

Haagsche Hout / Voorburg - Leidschendam / Voorschoten / Wassenaar:

Contact: Marjolein Roorda van Eijsinga, 070-2203837, zoprve@casema.nl.

Leiden:

2e woensdag v/d maand, 19:30-21:30 u, *Alrijne Ziekenhuis*, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden.

Contact: Wim van 't Hof, 071-5133668, wimvanthof@ziggo.nl.

Rijswijk / Den Haag Ypenburg, Leidschenveen, Centrum, Laak:

2e dinsdag v/d maand, 19:30-21:30 u, *Activiteitencentrum Cygnus*, Knobbelzwaansingel 171, 2496 LN Den Haag.

Contact: Nicole Fonk-Pietersma, 06-28389848, nicolefonkpietersma@gmail.com.

Aangepaste yoga, woensdag, september t/m juni; *Wijkcentrum Stervoorde*, dr. H.J. van Mooklaan 1, 2286 BA Rijswijk, Kosten: € 13,00 per maand. In beide groepen is nog plaats. Gratis proefles.

1e groep: 18:30-19:30 u, voor mensen die redelijk mobiel zijn;

2e groep: 20:00-21:00 u, voor mensen die weinig mobiel of rolstoelgebonden zijn;

Informatie en opgeven: Sylvia Amersfoort, 070-3934165 / 06-14299813, sylviaamersfoort@hotmail.com.

Bewegingsbanken, dinsdag 12:30-14:30 u, *Slender You Enzo*, H. Ravensteijnplein 52, 2282 GV Rijswijk, 070-4140410. Kosten: € 26,50 per maand incl. Hydrojet. Met een plafondlift boven de bewegingsbanken en de Hydrojet. Vrijwilligers staan klaar om u te helpen. Gratis proefsessie.

Scheveningen / Segbroek:

Contact: Toos Schaap, toos.schaap@hotmail.com.

Loosduinen / Escamp:

Contact: Dionne Dokkum-Zee, 070-3975526, family-dokkum@ziggo.nl.

Westland:

Contact: Loes Westra, 015-2135578, niet van 13:00-16:00 u, lcwestra@hotmail.com.

Zoetermeer e.o.:

Contact: Jos Hazebroek, msvzoetermeer@hotmail.com.

Ineke van Denderen, 079-3426700, ivandenderen@hotmail.com.

MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten

Alrijne Ziekenhuis:

Ilona de Beer, irbeer@diaconessenhuis.nl en Jolanda van Gorkum, jvangorkum@diaconessenhuis.nl,

Leiden, ma. ochtend, di., wo., do. en vr., afspraak 071-5178438, poli neurologie

Leiderdorp, wo. ochtend, do. en vr., afspraak 071-5828056, poli neurologie

Haaglanden Medisch Centrum:

Antoniushove, di. 9-16 u, afspraak 070-3302340, poli neurologie

Westeinde, wo., do. en vr. 9-16 u, afspraak 070-3302340, poli neurologie

Regi Bockhorni da Silva, 070-3302000, pieper 618, r.bockhorni@mchaaglanden.nl

Bronovo, Ria Halkes, 070-3125340, rhalkes@bronovo.nl, di. en do., afspraak 070-3124428, poli neurologie

Hagaziekenhuis:

Isolde Verschoor, i.verschoor@hagaziekenhuis.nl,

Leyweg, vr. ochtend, afspraak 070-2102381, poli neurologie

Sportlaan, wo. middag, afspraak 070-2107192, poli neurologie

LangeLand Ziekenhuis:

Anita Neele, afspraak 079-3462563, poli neurologie

Reinier de Graaf Gasthuis:

Anita Neele, neele@rdgg.nl,

Delft, di., afspraak 015-2603543, poli neurologie

Diaconessenhuis, Voorburg, 4e di. v.d. maand, afspraak 070-3401100, poli neurologie

Behandelcentrum Westland, Naaldwijk, 2e di. v. d. maand, afspraak 0174-637700, poli neurologie

Spaarneziekenhuis, locatie Hoofddorp:

Leonore Lust, info@spaarneziekenhuis.nl, ma., di. en vr., afspraak 023-8907340, poli neurologie

Thuiszorgorganisatie ActiVite:

Lianne Zuidgeest en Thea van der Zwet, 071-5161415, voor een afspraak voor een kosteloos huisbezoek in Alphen aan den Rijn, Amstelveen, Boskoop, Haarlemmermeer, Hillegom, Kaag en Braassem, Katwijk, Leiden, Leiderdorp, Lisse, Noordwijkerhout, Noordwijk, Nieuwkoop, Oegstgeest, Rijnwoude, Teylingen, Voorschoten en Zoeterwoude.

Thuiszorgorganisatie HWW:

Isolde Verschoor, 06-82010476, i.verschoor@hwwzorg.nl, voor een afspraak voor een kosteloos huisbezoek in Den Haag.

Thuiszorgorganisatie Marente:

Bernadette Berbee, 071-4093333, voor een afspraak voor een kosteloos huisbezoek in Hillegom, Katwijk, Lisse, Noordwijk, Noordwijkerhout, Oegstgeest, Teylingen, Voorschoten en Wassenaar.