



Wij wensen u heel gezellige feestdagen en een voorspoedig 2018.  
Liefs, alle vrijwilligers van de MS Vereniging.

## In dit nummer:

Nieuws uit de rayons in de regio Zuid-Holland Noord,  
vacatures in de regio en afscheid en jubilea,  
koor voor mensen met een fysieke beperking,  
nadere kennismaking met Melanie Lodder.

en verder:

\* Een mooi gedicht voor een mantelzorger \* column door Andress Kooij \* inlooppreekuren in het komende jaar \* lotgenotencontact \* MS-verpleegkundigen en Verpleegkundig Specialisten

## Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en  
Jacqueline Maillé

## Secretaris:

Wilma Heemskerk, [wheemskerk@hotmail.com](mailto:wheemskerk@hotmail.com)

## Algemeen info-/contactadres:

Wim van 't Hof, [wimvanthof@ziggo.nl](mailto:wimvanthof@ziggo.nl)  
071-5133668

## Website:

[msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/zuid-holland-noord](http://msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/zuid-holland-noord)

Webmaster: Jacques van den Berg,  
[ypenburg96@gmail.com](mailto:ypenburg96@gmail.com)

## Redactie:

Jan Schierbeek, [msvn-zhn-regionieuws@xs4all.nl](mailto:msvn-zhn-regionieuws@xs4all.nl)

---

## Inhoud

Voorwoord .....	2
Nieuws uit de rayons .....	3
Koor Let it go .....	6
Nadere kennismaking met .....	7
Dag van de mantelzorger .....	7
Vacatures in de regio .....	8
Afscheid en jubilea .....	9
De paardenbloem; door Andress Kooij .....	10
Inloopspreekuur / ervaringsdeskundigen .....	10
Contactbijeenkomsten .....	11
MS-verpleegkundigen .....	12

## Voorwoord

door Jacqueline Maillé

### Emoties

**Trots** ben ik op alle vrijwilligers die met hun inzet lotgenoten, hun familie, mantelzorgers een fijne inspirerende of juist confronterende avond, ochtend bezorgen door boeiende gespreksthema's aan te dragen, sprekers uit te nodigen, een etentje te organiseren. En dan niet slechts één keer, maar iedere maand of om de 6 weken. En nu nog plannen hebben voor een leuke contactbijeenkomst in december.

**Trots** ben ik op de nieuwe vrijwilligers die zich vanaf dag één inzetten door een contactgroep op te zetten en een Facebookpagina voor de regio nieuw leven in te blazen.

**Trots**, maar tegelijkertijd ook een beetje bedroefd ben ik op de vrijwilligers die dit jaar afscheid namen, hun jarenlange inzet, hun tomeloze energie en enthousiasme. We kunnen eigenlijk niet zonder hen.

**Trots** ben ik op de mantelzorgers die er iedere dag zijn, die iedere dag zorgen, die je gewoon mens laten zijn.

**Hoop** heb ik dat we voor onze regio weer een aantal vrijwilligers vinden die alle geplande activiteiten in goede banen kunnen leiden of ondersteunen.

**Trots** ben ik op mijzelf dat ik, samen met Elma, de regio in goeden banen mag leiden, we zijn een super-team.

**Trots** ben ik op alle schrijvers, columnist en dan natuurlijk de redacteur die zorgt dat voor u weer een mooi RegioNieuws ligt.

**Trots** ben ik op onze regio die bruist van activiteiten, die met trots kan terugkijken op 2017 en ook voor 2018 al grootse plannen heeft.

**Blij** ben ik dat ik u namens alle vrijwilligers een heel goede en gezellige decembermaand mag toewensen en vast een heel goed, gezond en gelukkig 2018.

## Nieuws uit de rayons

### Alphen aan den Rijn

Voor onze contactavond in september hadden wij ook de partners uitgenodigd. Vijf mannen hadden daaraan gehoor gegeven en met hen werd in een aparte groep gesproken over de invloed van de ziekte van hun vrouw op hun leven. Thema's als: Hoe vind je dat je partner met haar MS omgaat; vertelt je partner het ook als het minder met haar gaat; hebben jullie vaak conflicten over bemoeienis, enz.

Het was een geanimeerd gesprek, vooral het thema, dat de partners soms machteloos toekijken als hun vrouw het toch echt zelf wil "proberen/doen". Er was herkenning bij het eerder verlaten van een feestje of naar huis na een dagje uit vanwege de vermoeidheid van hun vrouw. Samen kwamen de mannen toch met goede oplossingen en konden ze elkaar nuttige tips geven. De herkenning en erkenning werkten echt als een bevrijding. We gaan dit zeker vaker organiseren.

In oktober hadden wij een bijzondere avond georganiseerd waarvoor wij speciaal de partners en kinderen hadden uitgenodigd. Wij hadden die avond namelijk de beschikking over de Experience Toolkit van de MSVN om anderen eens te laten ervaren hoe het is om met MS te functioneren. We hebben met verschillende groepen apart gesprekken gevoerd en om beurten ook de Experience Toolkit geprobeerd.

Brigitte begeleidde de Toolkit. Als eersten waren de mannelijke partners aan de beurt. Zij hadden er erg veel plezier in om met een verzawaard been en een flipper te lopen, maar achteraf hoorden we dat ze zich nu toch pas echt realiseerden hoe het voelt. De reactie van een partner: "Deze avond heeft mijn ogen geopend. Door de spulletjes van de Toolkit te gebruiken snap ik het nu beter. Ik had eigenlijk niet door hoe lastig het voor mijn vrouw soms is. Tevens vind ik het erg fijn om andere partners te spreken. Dit mag zeker vaker georganiseerd worden."

Ook Isabel had ook een leuke avond; zij ging met de groep kinderen in een ruimte, apart van de ouders zitten en dat ging heel goed. Zij vertelt: "Ik mocht 6 kinderen onder mijn hoede nemen, variërend in leeftijd van 7 tot 16. Het was erg leuk om met hen te

kletsen over de verrassende dingen die ze met hun vader of moeder met MS meemaken. In het begin was het wat aftasten maar door de vragen die we vooraf bedacht hadden, kwamen ze al snel los. We hebben bijvoorbeeld besproken of zij wel eens iets gek meemaken met hun moeder of haar wel eens moeten helpen en hoe zij dat vinden."

De Toolkit was de klapper van de avond. Ook bij de kinderen was de Toolkit een groot succes, vooral met handschoenen aan een knoopje dichtmaken of veters strikken vielen erg tegen. Ook bij het lopen: "Is dit alles?" en na 2 stappen "Oh, toch wel lastig!" was goed om te horen; dat betekent dat het toch wel erg veel indruk maakte. Een citaat van de avond: "Is dit echt hoe het voelt?" vroeg een jongen vol ongeloof. "Ja," zei Brigitte, "maar dan de hele dag en niet alleen 5 minuten". Veel gezucht en gesteun, maar dat was omdat het heel raar was alles te ervaren. Al met al hebben ze genoten en was het helemaal niet eng of saai.

Er is ook een groep jongvolwassenen geweest die apart van de rest goed met elkaar en met Vera hebben kunnen praten over hoe het is om een ouder met MS te hebben. Zij hebben een prettig gesprek kunnen voeren. Ook deze groep zijn we niet vergeten en ze hadden een bijzondere avond. Wellicht houden ze in de toekomst zelfs contact met elkaar!

Organisator Gert sprak met de ouders, zowel MS-patiënten als partners. Daarbij kwamen onderwerpen aan de orde zoals of hun kinderen anders met hen omgaan door de MS en of zij daarbij onderscheid maken tussen de zieke en niet zieke partner, maar ook of en hoe de ouders met hun kinderen over de MS praten. Ook deze groep vond de avond zeer geslaagd, zowel qua opzet met de kinderen, de gespreksonderwerpen als ook de Toolkit.

Iedereen vond het een heel gezellige en leuke avond, zeker voor herhaling vatbaar en er zal thuis vast nog lang over nagepraat zijn.

Onze bijeenkomst in november was een relaxed avondje. Geen thema, maar ruim voldoende gesprekstof. Er kwamen heel veel totaal verschillende onderwerpen aan bod. Zonder schroom liet iemand zijn

buikcatheter en stoma zien, wat weer verhelderend was voor de rest. Een ander twijfelde over een buikcatheter, maar na het zien en de positieve ervaring van de gebruiker was de twijfel verdwenen. Verder hebben we het gehad over Oceans of Hope, de geboorte van Peters kleinkind, en de teleurstelling van het constateren van het JC virus, waardoor iemand geen geschikte kandidaat was voor het medicijn Tysabri.

Eigenlijk best grappig, hoe we moeiteloos van het één overstapten naar het ander. Dat kan alleen maar bij de MS vereniging. Een geslaagde avond.

Graag willen wij ook alvast onze volgende MS-avond aankondigen. Donderdag 21 december hebben we weer een gezellige Sinter/Kerst/Oudjaars-avond. We spelen met zijn allen een kennis- en muziekquiz en hebben een gezellige praatavond. Uiteraard zijn partners en kinderen ook van harte uitgenodigd, wij zorgen voor lekkere hapjes en de bezoekers voor de goede sfeer.

De avond is op de gebruikelijke locatie, wijkcentrum *Kerk en Zanen* in Alphen aan den Rijn, van 19:30-21:30 u. Voor deze avond graag aanmelden via [msvnalphen@gmail.com](mailto:msvnalphen@gmail.com) zodat wij weten op hoeveel mensen we kunnen rekenen.

### **Bollenstreek**

Op donderdagavond 28 september was het zover; we gingen met onze lotgenotengroep eens wat geheel anders doen! Zoals in het vorige RegioNieuws al aangekondigd gingen we *Intuïtief Schilderen*. Daarvoor werd niet onze vaste vergaderruimte gebruikt maar waken wij speciaal voor deze keer uit naar het knutselatelier in *De Bernardus* dat voor deze activiteit uitstekend geschikt bleek! Voor aanvang van de avond had Patricia, de cursus/workshopleidster van *Pruts en Pracht*, alles netjes klaargezet: diverse schildersezeltjes, kwasten, verfpaletten, sponsjes, rollers etc., alles waarmee we ons naar hartenlust konden uitleven!

De bedoeling van *Intuïtief Schilderen* is dat je na een korte ontspanningssessie, waarbij het de bedoeling is je hoofd leeg te maken, onder rustige, ontspannende muziek zonder vooropgezet plan aan de gang gaat met verf e.d. Klieder gewoon wat aan, het hoeft "niets" te worden, ga gewoon lekker aan de gang en doe wat op dat moment in je opkomt! Bespreek niet met je



buurman of buurvrouw wat je wilt creëren, gewoon doen! Patricia vraagt ons om tijdens het schilderen niet te praten, nabespreken doen we aan het eind. Patricia heeft dan ook een verklaring voor de gebruikte kleuren enz. Na ongeveer een uurtje waren de meesten wel klaar met hun "kunstwerk" en kon worden overgegaan tot het drogen van de doeken door middel van föhnen. Al met al zijn er deze avond wat aardige kunstwerkjes gemaakt (zie foto's) al denk ik niet dat de prijs van 400 miljoen voor de Da Vinci geëvenaard gaat worden! Tijdens de nabespreking bleek dat sommigen van de groep het als heel leuk en leerzaam (voornamelijk voor zichzelf) ervaren hadden, anderen hadden er niet zoveel mee. Het is uiteraard voor ieder verschillend, net als onze MS voor ieder verschillend is. Ook tijdens de bijeenkomst in november hebben we de schilderavond nog geëvalueerd, ook nu bleek dat sommigen het nog wel eens zouden willen herhalen en de algemene indruk was toch erg positief!

Onze bijeenkomst in november was een bijzondere, want dit was de laatste officiële bijeenkomst waarbij Jack Geerlings aanwezig was! Na zo'n 30 jaar (!) als vrijwilliger zet Jack er een punt achter en wordt het tijd dat hij meer tijd gaat besteden aan zijn vrouw Miep - die zelf 2 jaar geleden al afscheid nam, en zijn andere liefde; briden! We zien Jack nog wel een keer terug bij het vaste eindejaarsetentje, zoals gebruikelijk in restaurant *De Engel*, maar in 2018 zullen we het zonder zijn inspirerende steun van Jack moeten doen. Het zal een opgave worden waar we ons doorheen moeten slaan. Jack had uiteraard een traktatie meegenomen, maar hij was niet de enige! Ook Wilma en Jaap hadden wat lekkers meegenomen want ze zijn opa en oma geworden! Die gespreksavonden zijn niet goed voor de lijn kunnen we wel vaststellen!

Gelukkig komt er af en toe een nieuw gezicht bij de groep. Deze avond konden wij Joyce begroeten. Zij heeft vrij recent de diagnose MS gekregen en via een van onze deelnemers van onze groep gehoord. Het leek haar een goede manier om meer te leren over het wel en wee in het MS-wereldje en vooral ervaringen met anderen te delen. Dat kan heel verhelderend werken, aan het eind van de avond was ze in ieder geval een stuk wijzer geworden verklaarde ze zelf.

Wat dat aangaat viel zij met haar neus in de boter want na de evaluatie van de schilderavond bespraken wij wat we de laatste maanden zoal ervaren hebben op het gebied van medicijnen en behandelingen. Zo toonde Lia trots haar op maat gemaakte korset en wist Rinie (PP-MS) te melden dat ze na 7 jaar (!) weer eens een neuroloog had gezien, die haar het gebruik van Fampyra had aangeraden. Liesbeth wist dat dit medicijn in ieder geval tot begin 2018 vergoed wordt maar dat het onduidelijk is of dat zo blijft. Janita meldde dat haar medicatie nogal wisselend resultaat geeft, waarbij het haar was opgevallen dat de medicatie van Italiaanse makelij het beste resultaat lijkt te geven. Vooral Corinne zit in de hoek waar de klappen vallen. Zij heeft erg veel last van achteruitgang: slecht lopen, slecht zicht met uiteindelijk een stootkuur prednison. Haar neuroloog had zelfs beelden van de laatste MRI meegenomen naar het MS-congres en uiteindelijk worden er contacten gelegd met andere neurologen, zo bijzonder (afwijkend) blijkt haar situatie.

Het bleek allemaal heel confronterend maar ook leerzaam voor nieuwkomer Joyce. Door deze verhalen realiseerde ze zich dat het (tot nu toe), ondanks de vervelende diagnose, in haar geval nog meevalt. En juist daar zijn deze avonden voor, ervaringen uitwisselen en daardoor leren van lotgenoten. Maar ook gewoon gezellig babbelen of eens gezamenlijk andere dingen ondernemen zoals een avondje schilderen. We hakken tenslotte allemaal min of meer met hetzelfde bijtje.

### **Haagsche Hout / Leidschendam-Voorburg / Voorschoten / Wassenaar**

De kop is eraf! De eerste contactavond op 27 november is succesvol gestart. Wij zijn met een gezellig gezelschap van 14 mensen een nieuwe groep gestart. Sommige lotgenoten waren al bekend met elkaar en de MS-Vereniging, anderen kwamen voor het eerst kijken. Zo'n eerste avond staat vaak in het teken van kennismaken en een korte voorstelronde: hoe lang heb je al MS, gebruik je medicatie en waar loop je tegenaan of waarover heb je meer informatie nodig. Genoeg aanknopingspunten om op een ander moment verder te praten.

De volgende bijeenkomst is gepland op maandag 22 januari, 18:00-20:00 u, *Wijkcentrum Mariahoeve*, Voorhorst 155, Den Haag. Iedereen krijgt van te voren een e-mail ter herinnering.

Verder willen wij wijzen op de facebookpagina waar regelmatig MS gerelateerde topics worden geplaatst: <https://www.facebook.com/msvznuidhollandnoord>.

### **Leiden**

Tijdens onze bijeenkomst in oktober kwamen wij nog even terug op de voorlichtingsavond door het *Centre for Human Drugs Research* te Leiden van september (zie het vorige nummer van het RegioNieuws). We hebben besproken in hoeverre we zelf bereid zouden zijn om ons als proefpersoon op te geven, voor zover we daar in onze toestand en conditie al geschikt voor zouden zijn. Over het algemeen was men daar toch een beetje huiverig voor. We hebben grote bewondering voor mensen die zich opgeven als proefpersoon, maar om nou zelf ...

In november hebben we aandacht besteed aan de *Mijn Positieve Gezondheidstest* van het Instituut voor Positieve Gezondheid ([MijnPositieveGezondheid.nl](http://MijnPositieveGezondheid.nl)).

Deze test laat zien hoe je zelf vindt dat het met je gaat. De test gaat over de volgende zes onderwerpen: hoe het lichamelijk gaat, hoe het mentaal gaat, of je je leven zinvol vindt, of je een prettig leven hebt, of je meedoet in de maatschappij en hoe je dagelijks leven eruit ziet. Aan de hand van zeven criteria geef je een cijfer van 1 tot 10 aan elk van deze zes onderwerpen. Deze cijfers teken je in op het 'spinnenweb' van het testformulier (zie de website). Vervolgens was de vraag: 'Met welk punt heb je op dit moment het meeste moeite en hoe denk je daar verbetering in te brengen?' En welke adviezen hebben de anderen om je daarbij te helpen? Geen eenvoudige kost. Onderwerpen als 'onzekerheid', 'acceptatie', 'gevoel de controle over je leven te verliezen' en 'een zinvol leven leiden' scoorden hoog, maar wat doe je daaraan en in hoeverre kun je je lotgenoten daarin adviseren? Ook de partner/mantelzorgers hadden een web gemaakt en kwamen aan het woord.

Ondanks de positieve insteek eindigde de avond toch een beetje in mineur. Het is pittige kost, volgend jaar kijken we of we een professional kunnen uitnodigen om dieper op deze materie in te gaan. Om daarvan bij te komen besteden we de volgende bijeenkomst op 13 december aan iets lichters: onze traditionele sinterkerstennieuwborrel.

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

De afgelopen maanden zijn af en toe heel hectisch voor ons gezelschap. Best lastig als er steeds dingen veranderen met je gezondheid of in de privé sfeer. Er wordt dan een soort elastiek uitgetrokken om te kijken hoe flexibel we zijn. Gelukkig kunnen we vaak meer aan dan we zelf denken. Is het niet omdat een ander ons ontzettend hard nodig heeft, dan is het wel de wil om vol voor jezelf te gaan. En dan met trots zeggen *I of We did it!*

Ons uitgestelde jaarlijks etentje ging gelukkig toch nog door, jammer genoeg hadden we een aantal afzeggingen om gezondheidsredenen. Maar met een klein gezelschap kan het ook heel leuk en gezellig zijn en gespreksonderwerpen zijn er dan ook volop.

### **Zoetermeer e.o.**

Het was een hele tijd stil in ons rayon, de succesvolle huiskamergroep draait nog wel in de luwte. Bram en

Jos, de twee pillen van het rayon, gaan ons verlaten, Jos tijdelijk (zie ook elders in dit RegioNieuws). Ze zijn en waren van onschatbare waarde en we zullen hen echt missen.

Aan de neurologen en Anita Neele, de MS-verpleegkundige van het Lange Land Ziekenhuis werd geregeld gevraagd of er geen lotgenotencontact was in Zoetermeer. In mei werd in het ziekenhuis een zeer goed bezocht symposium georganiseerd, waar de neurologen, de revalidatiearts en de MS-verpleegkundige en een lotgenoot aan het woord kwamen. De MS-vereniging was daar aanwezig met een goed gevulde informatiestand.

Uit een enquête onder de ruim 70 bezoekers bleek dat er in Zoetermeer serieuze belangstelling bestaat voor een lotgenotengroep. Naar aanleiding daarvan is Anita Neele hard aan de slag gegaan, in samenspraak met vrijwilligers van het rayon en de regio van de MS-vereniging. Dit heeft geresulteerd in de start van een lotgenotengroep.

De eerste avond vond plaats in oktober en de tweede in november. Gezien het succes gaan we er in januari mee door, op 8 januari komen we weer bij elkaar. Tot er nieuwe vrijwilligers in het rayon Zoetermeer e.o. worden gevonden, wordt de avond geleid door de beide regiocoördinatoren. En ook als we voldoende vrijwilligers hebben gevonden, kan er misschien nog een tweede avond gevonden worden?

Voor contact of informatie: [MSVZoetermeer@hotmail.com](mailto:MSVZoetermeer@hotmail.com).

---

## **Koor Let it go**

Wij zijn gestart met een koor voor mensen met een fysieke beperking. Deze beperking kan variëren van MS, rugklachten, gehoorproblemen, rolstoelgebruiker etc. We repeteren een uur op dinsdagavond in een ruimte van Sophia revalidatie Delft. We proberen zoveel mogelijk aan te passen aan de behoefte van onze leden. Zingen ontspant, geeft energie en samen zingen biedt gezelligheid.

We zoeken nog leden. Als er bij jullie geïnteresseerden zijn uit de regio Delft e.o. (Haaglanden, Rijnmond, Midden Delfland, Westland, Lansingerland enz.) kunnen ze misschien een repetitie bijwonen?

Esther Lageweg, Secretaris *Let it go* koor

Wanneer je interesse hebt kun je je direct bij mij: [letitgo\\_koor@gmail.com](mailto:letitgo_koor@gmail.com).

## Nadere kennismaking met ...

Naam: Melanie Lodder  
Leeftijd: 40  
Woonplaats: Den Haag  
Burgerlijke staat: ongehuwd  
MS sinds: april 2014



MS ongemakken-beperkingen: vermoeidheid  
Functie binnen de regio: vertegenwoordiger rayon  
Haagse Hout/Leidschendam-Voorburg/Voorschoten/  
Wassenaar  
Hobby's: dansen, sauna, reizen, koken, lezen, concert/  
festivals  
Sport: body combat, wintersport, yoga, spinning,  
wandelen  
Lekkerste eten: truffelpasta  
Minst lekkere eten: spruitjes  
Laatste film in bios of thuis op dvd: Remember Me  
Laatste vakantie: Kaapverdië  
Lievalingskleur: blauw/rood  
Lekkerste drankje: verse muntthee  
Leukste uitje in de zomer: zwemmen  
Leukste auto: Seat Leon  
Meest gebruikte website: Google  
Leukste tv programma: Spoorloos  
Leukste radioprogramma: FunX  
Grootste wens: een 2e huis in Italië

## In gezamenlijke handen

Op 10 november, de dag van de mantelzorg, droeg de heer Krom het gedicht van zijn vrouw voor, dat zij maakte tijdens haar verblijf in een revalidatiecentrum. Hij is haar belangrijkste mantelzorger.

Een gedicht van een bijzondere vrouw die kranig haar chronische ziekte draagt, een gedicht dat wij jullie niet willen onthouden:

Handen, die mij dragen,  
mij behoeden voor zinloos leven.  
Handen die mij geven wat nodig is  
als ik dat niet zelf kan.  
Handen die mij verbinden  
met soms zo verre wereld.  
Handen, die gerust stellen  
en me dan met rust laten  
zodat ik mezelf weer vind.

Ingewikkelde verbanden,  
samen zijn, maar ook twee mensen  
die grenzen willen stellen en zoeken  
verbonden zijn, tegelijk willen ontdekken,  
wat mijn handen wel kunnen,  
door de aanwezigheid van zijn zorg.

Mantelzorg.  
Het is veel meer dan dat:  
Liefdevol ontvangen,  
wat met liefde wordt gegeven.  
Zoveel liefde voor mijn bestaan,  
onvoorwaardelijke liefde.

Zo zet ik neer in de wereld  
wat anders verborgen blijft,  
niet gezien wordt  
en tot isolement kan leiden  
zichtbaar maken.  
Een leven samen in woord en beeld.

Mantelzorger ben je!  
Briljante handen dragen samen  
de verantwoordelijkheid voor een waardevol leven.

Annelies de Krom (okt. 2017)

## Vacatures in de regio en rayons

### REGIO

#### Assistent redacteur RegioNieuws

Taak: *U redigeert aangeleverde teksten en schrijft teksten voor de nieuwsbrief. U zorgt dat de inhoud wordt afgestemd met de regionale website. Ook zorgt u ervoor dat de agenda van de regio-activiteiten wordt opgenomen in de nieuwsbrief. Vervolgens legt u het voor aan de hoofdredacteur. De verzending van de nieuwsbrief regelt u in overleg met de vrijwilligers die zich bezighouden met regionaal ledenbeheer en de financiële administratie.*

#### KWALITEITEN KENNIS

- U hebt kennis over MS, de MSVN en het beschikbare informatiemateriaal
- U hebt ervaring met het presenteren van informatie in de vorm van een nieuwsbrief of wilt dit snel leren
- U kent de huisstijl voor de nieuwsbrief en kunt hiermee werken

#### VAARDIGHEDEN

- U kunt de visie van de MSVN overdragen
- U beschikt over goede schrijf- en redactionele vaardigheden
- U kunt werken met de computerprogramma's Word, Excel, Outlook en Adobe
- U beheerst de Nederlandse taal goed

#### PERSOONLIJKE EIGENSCHAPPEN

- U kunt goed samenwerken
- U bent nieuwsgierig
- U bent creatief
- U bent proactief
- U werkt nauwkeurig
- U beschikt over een computer en e-mail

### RAYONS

#### Rayon-vertegenwoordiger Zoetermeer

Taak: *De vrijwilligers die zich bezighouden met rayoncoördinatie, dragen zorg voor een goed verloop van de rayon-activiteiten. Zij coördineren de lotgenoten-en themabijeenkomsten in het rayon en onderhouden de contacten rayon en regio. MSVN-leden en andere geïnteresseerden kunnen bij deze vrijwilligers terecht voor informatie, doorverwijzingen en advies. Deze functie vergt circa 10 uur per maand.*

### KWALITEITEN

#### KENNIS

- U hebt kennis over MS en de MSVN

#### VAARDIGHEDEN

- U kunt goed luisteren
- U kent en beheerst gesprekstechnieken
- U kunt een bijeenkomst goed samenvatten en afsluiten

#### PERSOONLIJKE EIGENSCHAPPEN

- U bent empatisch
- U bent geduldig
- U bent mensgericht
- U beschikt over een computer en e-mail

#### Vrijwilligers voor Lotgenotencontact, Delft, Haagsche Hout/Voorburg - Leidschendam/Voorschoten/Wassenaar, en Zoetermeer

Taak: *U begeleidt bijeenkomsten voor lotgenotencontact. U zorgt in de eerste plaats voor een prettige sfeer (o.a. ontvangst, verzorging) die uitnodigt tot het delen van ervaringen. Daarnaast ondersteunt u de rayoncoördinator bij zijn/haar werkzaamheden neemt deze waar tijdens zijn/haar afwezigheid. Indien u MS heeft, heeft u uw eigen ziekteproces dusdanig verwerkt dat u openstaat voor de ander.*

### KWALITEITEN

#### KENNIS

- U hebt kennis over MS en de MSVN

#### VAARDIGHEDEN

- U kunt goed luisteren

#### PERSOONLIJKE EIGENSCHAPPEN

- U bent empatisch
- U bent geduldig
- U bent mensgericht
- U beschikt over een computer en e-mail

#### Vrijwilligers voor de Inloopochtenden, Alrijne Ziekenhuis Leiden en Leiderdorp

Taak: *U geeft voorlichting, als ervaringsdeskundige, over MS-gerelateerde onderwerpen aan diverse doelgroepen binnen uw regio zoals lotgenoten, de leden in uw regionale werkgroep, maar ook verpleegkundigen, de thuiszorg, studenten/leerlingen of kennissen en vrienden van iemand met MS.*



## KWALITEITEN

### KENNIS

- U hebt kennis over MS, de MSVN en het bestaande informatiemateriaal

### VAARDIGHEDEN

- U hebt ervaring met het geven van informatie
- U kunt informatie op heldere en duidelijke wijze overdragen
- U beheerst de Nederlandse taal goed

## PERSOONLIJKE EIGENSCHAPPEN

- U bent een enthousiaste en gemakkelijke prater
- U bent representatief voor de vereniging
- U hebt belangstelling voor velerlei onderwerpen rond MS en de MSVN
- U deelt graag kennis, informatie en ideeën met anderen
- U bent flexibel en bereid om 1 of 2 inloopochtenden per maand op u te nemen, altijd samen met een andere vrijwilliger
- U beschikt over een computer en e-mail

---

## Afscheid en jubilea van vrijwilligers

Soms is de tijd daar voor vrijwilligers om te zeggen: "We stoppen ermee, we hebben even genoeg gedaan en gaan eens wat anders doen". Helaas moet je dat dan accepteren; uiteraard probeer je de beslissing nog even uit te stellen, het bejubelen van de onmisbare kennis en kunde kan natuurlijk wel en berust ook op waarheid, maar het helpt niet en het gold trouwens al vanaf de eerste dag dat ze vrijwilliger werden.

**Jack Geerlings** is een vrijwilliger van het eerste uur, officieel vrijwilliger geworden vanaf 1 januari 1985!

Wij zouden het hele RegioNieuws kunnen vullen met het opsommen van al zijn verdiensten voor de regio en voor het rayon Bollenstreek e.o., vaak samen met zijn vrouw Miep. Van het bijhouden van de ledenadministratie, het leiden van de gespreksgroep, mensen rondrijden naar - ook door hem georganiseerde - themabijeenkomsten, ophalen van lotgenoten voor een uitje, intensief contact houden met de 'eigen' Bollenstreek-groep neuroloog (inmiddels Professor Doctor) Rogier Hintzen, regelen en organiseren van ruimtes, onderwerpen voor gesprek, telefonische vraagbaak zijn voor het rayon tot.... U begrijpt het, zo'n kanjer willen we eigenlijk niet kwijt.

**Bram Teerds**, officieel al tien jaar vrijwilliger. Ook weer een kanjer die we node zullen missen. Met veel kennis en kunde over MS en de MS Vereniging, juridische kennis die van belang zou kunnen zijn in het

dagelijks leven van lotgenoten maar ook over het 'runnen' van een vereniging gaf hij zijn vrijwilligerschap vorm. In Zoetermeer een belangrijke figuur om de groepen draaiend te houden en weer een impuls te geven, door bijvoorbeeld een thema-avond te organiseren in de bibliotheek open voor alle mensen die meer wilden weten over de laatste stand van medicatie.

**Henk van Veen**, de derde kanjer, in rayon Alphen aan de Rijn. Ook al meer dan tien jaar een belangrijk persoon binnen zijn rayon waar hij als rayonvertegenwoordiger het aanspreekpunt was. Door eigen ervaring is hij zeer deskundig en stond lotgenoten bij met raad en daad. Hij was een bron van informatie, niet alleen voor lotgenoten maar ook voorzag hij familie en belangstellenden van informatie op de inloopochtenden in het ziekenhuis en op open dagen van verschillende zorginstanties.

Jack, Bram en Henk, ontzettend bedankt voor jullie tomeloze inzet, jullie enthousiasme en al het werk dat jullie voor onze regio hebben verzet.

Verder feliciteren we de jubilarissen en danken hen voor al hun niet aflatende inzet en groot enthousiasme: **Gert Weissberg** al 5 jaar, **Jacqueline Maillé** en **Christa Willems** beiden alweer 10 jaar.

## De paardenbloem

door Andress Kooij

Een grasveld, groen. en in het midden opeens iets geels, iets grijs, iets... Een paardenbloem-familie laat zich zien. Mijn MS laat zich zien. Nog even en ik ben die paardenbloem. Met mijn MS ben ik een stukje kapot. On-kruid, ongewenst in mooie gazons. Ach, zo erg is het niet. Ik wil graag een paardenbloem zijn. Dat keurig getrimde, met rechte lijnen afgesloten gazon kan me gestolen worden.

Mooi, geel als de zon in de top van het leven. Overal steek ik bovenuit, waar ik maar wil. Later, na de bloei van mijn leven, word ik nog mooier! Een prachtige bloem, gemaakt van zaden. De wind laat me rijden op zijn rug, de wijde wereld in. Onbewust zaai ik, laat ik mijn sporen na. De wind helpt me, een kind helpt me en blaast de longen leeg. Blaast nieuw leven in mij.



Blazen tot honderd, een fantastisch kinderboek, een aanrader voor elke volwassene. Ik zal nooit blazen tot honderd, dan heb ik mijn laatste adem al uitgeblazen. De kaarsjes op de taart zijn ook uitgeblazen. Maar vind ik dat erg? Nee! Ik ben als die paardenbloem, mijn zaden zijn weggeblazen. Waarheen? Geen idee. De zaailing is gegaan, mijn sporen staan op plekken die ik nooit zal weten.

Eén zaadje dat uitkomt, is al genoeg, ik hoef geen grote gevolgen, geen plak aan de muur, geen standbeeld voor alles wat ik al dan niet bereikt heb. Mijn stappen moeten letterlijk en figuurlijk klein blijven. Stil het gazon beïnvloeden, prachtige bloemen krijgen, een zonnig voorbeeld mogen zijn om te fluisteren; hier ben ik, mijn schoonheid is voor jou, mijn liefde is voor jou, mijn waardering, respect en wensen zijn allemaal voor jou. Want dat is echt, eerlijk en geeft mij de rust, de tevredenheid en de trots die geen standbeeld ooit kan overwinnen. Want MS is slechts een ziekte, toevallig aangewaaid en bij mij gebleven. Natuurlijk geeft MS veel last maar ook inzicht. Inzicht is het mooi vinden van kleine dingen, kleine zaadjes én kleine paardenbloemen. Zo, en nu ik gewonnen heb, wordt het tijd voor een bakkie leut!

Sara en Iris, dank jullie wel voor die kleine, mooie en wonderbaarlijke dingen.

---

## Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen

Iedereen die te maken krijgt met MS, patiënten, partners, familie en andere direct betrokkenen, is van harte welkom bij de inloopsprekuren. 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, iedere 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 voor 2018 zijn: 25 januari, 22 februari, 29 maart, 26 april, 31 mei, 30 augustus, 27 september, 25 oktober en 29 november.

**Leiden:** Alrijne Ziekenhuis, iedere eerste dinsdag v/d maand van 10:00-12:00 u, Houtlaan 55, 2334 CK Leiden. U kunt ons vinden in de eerste wachtruimte van poli neurologie van het ziekenhuis (route 47).

De data voor 2018 zijn: 6 februari, 6 maart, 3 april, 1 mei, 5 juni, 7 augustus, 4 september en 6 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](mailto: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](mailto: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:

Henk Stam, 06-40302137, [hastal2@versatel.nl](mailto:hastal2@versatel.nl) en Eugèn Abbo, 0252-370441, [eabbo@casema.nl](mailto:eabbo@casema.nl).

### Delft:

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

Contact: Corinne van den Berg-Klop, 070-3194580, [ypenburg96@gmail.com](mailto:ypenburg96@gmail.com).

**Zwemmen** o.l.v. een hydrotherapeut, donderdag, 15:00-15:30 u, *Sophia Revalidatie*, 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:

maandag 22 januari, 18:00-20:00 u, *Wijkcentrum Mariahoeve*, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag.

Contact: Melanie Lodder, 06-48747263, [melanie\\_nl@hotmail.com](mailto:melanie_nl@hotmail.com).

### 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](mailto:wimvanthof@ziggo.nl).

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

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

Contact: Nicole Fonk-Pietersma, 06-28389848, [nicolefonkpietersma@gmail.com](mailto:nicolefonkpietersma@gmail.com).

**Aangepaste yoga**, woensdag, september t/m juni; *Wijkcentrum Stervoorde*, dr. H.J. van Mooklaan 1, 2286 BA Rijswijk.

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.

In beide groepen is nog plaats. Kosten: € 13,00 per maand. Gratis proefles. Informatie en opgeven: Sylvia Amersfoort, 070-3934165 / 06-14299813, [sylviaamersfoort@hotmail.com](mailto:sylviaamersfoort@hotmail.com).

**Bewegingsbanken, Slender You Enzo**, H. Ravensteijnplein 52, 2282 GV Rijswijk, 070-4140410. Kosten: € 26,50 per maand incl. Hydrojet. Een plafondlift is aanwezig voor de transfers. U dient zelf voor eventuele hulp te zorgen. Gratis proefsessie.

### Scheveningen / Segbroek:

Contact: Toos Schaap, [toos.schaap@hotmail.com](mailto:toos.schaap@hotmail.com).

### Loosduinen / Escamp:

Contact: Dionne Dokkum-Zee, 070-3975526, [family-dokkum@ziggo.nl](mailto:family-dokkum@ziggo.nl).

### Westland:

Contact: Loes Westra, 015-2135578, niet van 13:00-16:00 u, [lcwestra@hotmail.com](mailto:lcwestra@hotmail.com).

### Zoetermeer e.o.:

1e maandag v/d maand, 19:00-21:00 u, *LangeLand Ziekenhuis*, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, huiskamer van de afdeling geriatrie op de 4e etage, route 74.

Contact: vacature, tijdelijk via Elma van der Kooij en Jacqueline Maillé, [msvzoetermeer@hotmail.com](mailto:msvzoetermeer@hotmail.com).

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:  
Landelijk team MSVN, Jacqueline Zonneveld, De Corridor 5C, 3621 ZA Breukelen  
[ledenadministratie@msvereniging.nl](mailto:ledenadministratie@msvereniging.nl).  
Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 8 januari 2018

## MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten

### **Alrijne Ziekenhuis:**

Ilona de Beer, [irbeer@alrijne.nl](mailto:irbeer@alrijne.nl) en  
Jolanda van Gorkum, [jvangorkum@alrijne.nl](mailto:jvangorkum@alrijne.nl),  
**Leiden**, afspraak 071-5178438, poli neurologie  
**Leiderdorp**, 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@haaglandenmc.nl](mailto:r.bockhorni@haaglandenmc.nl)  
**Bronovo**, Ria Halkes, 070-3125340,  
[rhalkes@bronovo.nl](mailto:rhalkes@bronovo.nl), di. en do, afspraak 070-3124428  
poli neurologie.

### **Hagaziekenhuis:**

Isolde Verschoor, [i.verschoor@hagaziekenhuis.nl](mailto:i.verschoor@hagaziekenhuis.nl),  
**Leyweg**, vr. ochtend, afspraak 070-2102381, poli  
neurologie  
**Sportlaan**, wo. middag, afspraak 070-2107192, poli  
neurologie

### **Lange Land Ziekenhuis, Zoetermeer:**

Anita Neele, 079-3462563, poli neurologie

### **Reinier de Graaf Gasthuis:**

Anita Neele, [neele@rdgg.nl](mailto:neele@rdgg.nl)

**Delft**, di., afspraak 015-2603543, poli neurologie  
**Diaconessenhuis**, Voorburg, 4e di. v/d maand, af-  
spraak 070-3401100, poli neurologie  
**Behandelcentrum Westland**, Naaldwijk, 2e di. v/  
d maand, afspraak 0174-637700, poli neurologie

### **Spaarneziekenhuis, locatie Hoofddorp:**

Leonoor Lust, [info@spaarneziekenhuis.nl](mailto: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 a/d Rijn, Amstelveen, Boskoop, Haarlemmer-  
meer, 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](mailto: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.