



## In dit nummer:

**Thema-bijeenkomst in Delft: Cognitie en MS**  
**Thema-bijeenkomst in Leiden: Omgaan met NAH**  
**Thema-bijeenkomst in Leiden: MS en (vrijwilligers)werk**  
**Project Y, Op zoek naar de oorzaak van verschillen in ziektebeloop bij MS**  
**Supportbeurs 2018 in de Jaarbeurs, Utrecht**  
**Rolstoelgebonden uitje naar Madurodam**  
**Agenda 1e kwartaal 2018**

*en verder:*

**\* Nieuws uit de rayons in de regio Zuid-Holland Noord \* column door Andress Kooij \* inloopsprekuren in het komende jaar \* Lotgenotencontact \* MS-verpleegkundigen en Verpleegkundig Specialisten**

## Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en Jacqueline Maillé

## Secretaris:

Wilma Heemskerck, [wheemskerck@hotmail.com](mailto:wheemskerck@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)

## Facebook:

[www.facebook.com/msvzuidhollandnoord](http://www.facebook.com/msvzuidhollandnoord)

## Redactie:

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

## Inhoud

Voorwoord .....	2
Nieuws uit de rayons .....	3
Project Y .....	5
Agenda Regio Zuid-Holland Noord .....	6
Support 2018 .....	6
Thema: Omgaan met NAH .....	7
Thema: MS en (vrijwilligers)werk .....	7
Thema: Cognitie & MS .....	8
Rolstoelgebonden uitje 2018 .....	9
Vandaag en NU door Andress Kooij .....	10
Inloopspreekuur / ervaringsdeskundigen .....	10
Contactbijeenkomsten .....	11
MS-verpleegkundigen .....	12

## Voorwoord

door Jacqueline Maillé

MS is grillig, dat weten u en ik als geen ander. Eigenlijk net als het weer nu is: het stormt, hagelt, een regenboog, blauwe lucht met donkere zwarte wolk. Je weet niet wat je er mee aan moet en ook wat je aan moet. Is het guur, of waait er een zoele wind. Regenpak aan of kan dat thuisblijven, hoe lang duurt het nog en kan ik iets plannen voor over een paar uur, voor vanavond of voor morgen?

Onze ziekte kan ook alle kanten op, met pieken en dalen of langzaam achteruit (net als je denkt dat je vooruit loopt, word je langzaam naar achteren geblazen; windkracht 10 morgen). Het is dan fijn dat je dat kunt delen met lotgenoten, of dat je even kunt vragen hoe zij iets aanpakken. En dat gebeurt ook tijdens onze contactavonden; even een vraagje in de groep en dan komt er van verschillende kanten een reactie. Waarop vervolgens de betreffende lotgenote van de groep reageert: "Ik ben erg blij met alle reacties. Fijn een dergelijke lotgenotengroep, echt van toegevoegde waarde". Vindt U toch ook?

In de komende maanden zijn er tal van activiteiten met een toegevoegde waarde. Naast de jaarlijkse *Supportbeurs* in de *Jaarbeurs* kunt u zich inschrijven voor *Cognitie & MS*, voor *Omgaan met Niet Aangeboren Hersenletsel* of, wanneer u in 1966 geboren bent, voor *Project Y*. Is dit te zware kost voor u, schrijf u dan in voor het jaarlijkse rolstoelgebonden uitje dat ons dit jaar naar Madurodam voert.

Veel leesplezier.

PS

- Sommige mensen lezen dit RegioNieuws digitaal, heel fijn, maar vergeet niet, als u een ander e-mailadres hebt, dit door te geven aan het landelijk team!

- We zoeken in onze regio nog diverse vrijwilligers; weet u iemand die ons team kan versterken, dan horen we dat graag. Zie ook onze website met de openstaande vacatures.

## Nieuws uit de rayons

### Alphen aan den Rijn

We hebben weer genoten van onze gezellige Sinter--Kerst en Nieuw feestavond. Brigitte en haar vader Paul hadden weer een geweldige avond in elkaar gezet. Zij hadden een quiz georganiseerd waarbij 5 groepjes van 4 de strijd aangingen. Brigitte haar man Marius vormden de jury en hield de score bij. Alle aanwezigen werden in groepjes verdeeld, zodat niet alle bekenden en partners bij elkaar zaten maar alle deelnemers werden gespreid, ook om elkaar beter te leren kennen. We moesten aan de hand van een kort fragment muziek raden welk nummer van welke artiest het was. Dat viel nog niet mee, want de tekst meezingen of neuriën was vaak geen probleem, maar dan de juiste naam erbij! Gelukkig waren er een paar volwassen kinderen bij die ijzersterk bleken in de muziek van na 2010. Groep 4 had na de eerste helft van de quiz een flinke voorsprong.

De groepen moesten hun antwoord op een vel papier schrijven en dat, als de tijd om was, omhoog houden. Zo konden alle groepen tegelijk raden en werd er niet door elkaar geschreeuwd en hadden ook de wat tragere mensen de kans om mee te doen en na te denken. Even overleggen met je eigen groep natuurlijk werkt heel goed; er is altijd wel iemand in de groep die goed kan schrijven. Zo kon iedereen met MS meedoen aan deze quiz, die toch al heel druk was. Er was een klein probleem met groep 3; zij schreven de antwoorden steeds zo klein op, dat de jury het niet kon lezen. Daar hadden de mannen wel een oplossing voor: zij gingen zo groot schrijven dat zij voor ieder antwoord steeds 2 A4tjes nodig hadden. Iedereen kreeg de slappe lach toen ze zelf vervolgens uit al hun blaadjes op tafel geen wijs meer konden worden.

Na de korte pauze waren er pianomuziekjes te horen met een bekende melodie en ook hier moesten wij artiest en nummer raden. De jongeren haakten hier af, het betrof vaak wat oudere en/of Nederlandstalige nummers (generatiedingetje?). Uiteindelijk waren het dus niet de jongeren die wonnen, maar de mannen van groep 3! Brigitte kan weer een klein jaar brainstormen over de nieuwe quiz, want we zien haar graag volgend jaar weer terug met zo'n gezellige avond.

Op 18 januari kwamen we weer bij elkaar en hebben wij gesproken over wat de hoogte- en dieptepunten waren van 2017. En natuurlijk zijn er nog leuke of minder leuke vooruitzichten in 2018. Misschien nog wat goede voornemens? We wensen iedereen een goed en een gezond 2018!

### Bollenstreek

We hebben dan uiteindelijk op 18 december, tijdens het eindejaarsetentje van de gespreksgroep Bollenstreek, echt afscheid genomen van "onze" Jack (Geerlings)! Jack was zeer actief in de MS-afdeling Zuid-Holland Noord, maar hij blijft natuurlijk een Bollenstreker, dus "ONZE" Jack. Aanvankelijk gooide de hevige sneeuwval op de geplande datum 11 december roet in het eten maar nadat Jack eerder al in het zonnetje gezet werd bij het jaarlijkse MS vrijwilligersetentje (zie vorig RegioNieuws) deden wij dat op 18 december nog eens over.

Het al eerder door de Bollenstrekers opgezette "afscheidfonds" was voldoende gevuld maar bij navraag aan verschillende bekenden van Jack, waaronder zelfs zijn vrouw Miep, bleek al snel dat het nog zeer lastig werd om een passend afscheidscadeau voor de bescheiden Jack te vinden! Miep kwam op een gegeven moment zelfs met het voorstel om een mooi bloesje (maat 44) voor haar te kopen, zodat Jack ernaar zou kunnen kijken! Maar zo makkelijk wilden we ons er niet van afmaken en het was ook Miep die met de suggestie voor een goede borrel kwam, dus een fles van Jack zijn favoriete merk was al snel aangeschaft en onze vorige gespreksleidster Tineke kwam via haar man, ook een "bollenman" net als Jack, met een mooie uitgave/boek over de bollencultuur. daarnaast bleef er nog voldoende over om Jack samen met zijn vrouw Miep eens lekker (glutenvrij) uit eten te laten gaan. Zoals al velen malen eerder gesteld en geschreven; we gaan Jacks inzet missen! Maar de gespreksgroep Bollenstreek gaat op de inmiddels vertrouwde manier verder; 1x per 6 weken op ons vaste stekkie in de Bernardus te Sassenheim.

Op 18 januari kwamen we weer voor het eerst bijeen en we mogen de laatste tijd weer wat nieuwe deelne-

mers aan de gespreksavond begroeten. Zo zagen wij 2 nieuwe deelnemers op die eerste gespreksavond, maar ook aan het eind van 2017 mochten we al 2 nieuwen begroeten, op zich heel verheugend! Uiteraard is de aanleiding (diagnose MS) niet fijn maar het delen van je zorgen en onzekerheden met lotgenoten kan helpen! Al met al zien we het nieuwe jaar 2018 positief tegemoet!

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

Op maandag 27 november was de aftrap van de eerste bijeenkomst rayon Haagsche Hout. De opkomst was groot, MS lotgenoten en een partner kwamen bijeen in een informele setting. Er waren zelfs mensen uit Wassenaar aanwezig. Eerst werd er een voorstelronde gedaan en vervolgens werd er informatie gegeven vanuit de MS-vereniging. Algemene informatie zoals wat de vereniging is en wat lotgenoten van de vereniging kunnen verwachten, van hulpvragen die beantwoord kunnen worden tot aan bijeenkomsten/zorgmarkten waar diverse thema's aan verbonden zijn. Na de rondvraag bleek er nog wel wat onduidelijkheid te bestaan over wat de MSVN nu precies voor haar patiënten doet als patiëntenvereniging.

De avond verliep prettig, de aanwezigen gingen met elkaar in contact en wisselden ervaringen uit. Er was een man aanwezig die aangaf dat hij in ruim 40 jaar nog nooit een bijeenkomst als MS patiënt had bezocht. Na afloop vertelde hij mij dat deze setting hem zeker niet was tegengevallen en dat hij van plan was vaker te komen. Dit zijn erg mooie verhalen en hier word ik dan ook erg blij van. Ook gaf een dame aan dat zij de stap niet durfde te zetten en bang was in een groep haar verhaal te doen en daarnaast bang voor de confrontatie met andere MS patiënten. Achteraf kon ook zij mij vertellen dat dit haar zeer veel goeds had gebracht, dat zij tips had gekregen en nu andere mensen met MS had ontmoet. Ze is zeker van plan om bij de volgende bijeenkomst op 22 januari aanwezig te zijn, weer of geen weer.

Dit geeft mij een goed gevoel om meer van dit soort bijeenkomsten te organiseren en in de nabije toekomst hier ook een thema aan te verbinden. Het kan dat er een MS verpleegkundige wordt uitgenodigd, een reiki master, een voetreflexoloog, mindfulness in-

structuur etc. Het moet vooral geen geladen setting worden maar een met een informeel karakter waar plaats is voor het uitwisselen van ervaringen, delen van informatie en tips en het ontmoeten van lotgenoten en hun partners en/of familieleden. De kop is er in ieder geval af en we gaan vol enthousiasme het nieuwe jaar tegemoet. Voor de komende data verwijst ik naar de agenda in dit blad of op de website van MSVN. Tot gauw!

### **Leiden**

Op 13 december hielden we onze traditionele eindejaarsborrel, waarbij we even stilstonden bij de treurige dingen van het afgelopen jaar. Na een paar drankjes werd het alsnog gezellig en na het spel met de dobbelsteen ging iedereen met een, al dan niet fraai, cadeautje naar huis.

Op 10 januari kwamen we weer bijeen voor de traditionele nieuwjaarsborrel. Onder het genot van een glaasje bubbels bespraken we hoe we de feestdagen waren doorgekomen. Dat viel nog niet mee. Degenen die niet wegens ziekte hadden afgemeld waren bijna allemaal wel een dagje ziek geweest met de feestdagen of hadden ellende binnen de familie meegemaakt. Het goede nieuws was dat we ook afgelopen jaar het vuurwerk zonder verwondingen of brandschade hebben doorstaan. Ook hebben we nog even de goede voornemens voor 2018 doorgenomen evenals onze vakantieplannen. Het komt allemaal goed, het gaat een schitterend jaar worden!

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

In de maand december kwamen wij er achter dat, ook al heb je extra wielen onder je kont, dat absoluut niets uitmaakt, want als het sneeuwt, zit je gewoon vast. We hebben dan ook de maandelijkse bijeenkomst een weekje moeten verzetten. Een week later gingen we sinterkerstennieuw vieren. Omdat het al wat later in de maand was en de feestdagen voor de deur lagen, was de opkomst niet heel groot maar met een klein groepje kan het ook heel gezellig zijn. Wij konden 's avonds met kerstsokken of een sneeuwbal weer naar huis, gelukkig zonder sneeuw.

In januari hebben wij, na de nieuwjaarswensen, eerst weer eens een rondje gedaan om te horen hoe het met iedereen gaat. Vaak gaan we hieraan voorbij en hebben we het over alledaagse dingen maar vergeten

wat er echt belangrijk is: de mensen zelf! Heel belangrijk om bij elkaar stil te staan en naar elkaar te luisteren. Zo kunnen we elkaar helpen, eigenlijk alleen al door te luisteren. Ons doel voor 2018 is dan ook heel veel luisteren naar elkaar.

### Zoetermeer

We zijn het jaar goed begonnen met een ronde waarin ieder zijn of haar belevenissen in de decembermaand kon vertellen. De volgende ronde ging over de plannen, ideeën en wensen voor 2018. Waar de een de vakantie(s) al had geboekt, moest de ander nog landen in het hier en nu en het leven van dag tot dag

aanzien. Het was een warme bijeenkomst, we begonnen elkaar een beetje te leren kennen, durven elkaar meer en meer tips te geven en vragen aan elkaar te stellen. De groep kwam met een voorstel om, als het weer een stuk beter is, samen ergens (liefst buiten) te gaan borrelen!

De volgende bijeenkomst staat gepland op 5 februari en dan gaan we in op "hoe om te gaan met MS" en het accepteren dat je MS hebt. Dat zal niet in één sessie uitgesproken zijn dus we vervolgen dat op 5 maart. Op die bijeenkomst zullen we ook stilstaan bij de mogelijkheden om je ziektekosten af te trekken van je belastingen.

---

## Project Y: op zoek naar de oorzaak van verschillen in ziektebeloop bij MS

### Achtergrond

De ziekte MS verloopt bij iedereen anders. Zo begint de ziekte bij de één als hij 20 jaar oud is en bij de ander pas na het veertigste jaar. Sommige patiënten belanden in een rolstoel terwijl anderen na vele jaren MS geen beperkingen hebben. We hebben geen goede verklaring voor deze grote verschillen tussen MS-patiënten. Het doel van dit onderzoek is om beter te begrijpen waarom MS bij ieder persoon anders verloopt. Hiervoor zoeken we alle Nederlanders met MS die in 1966 geboren zijn. Zij hebben over het algemeen al een lange tijd MS, waardoor duidelijk is hoe de ziekte bij hen is verlopen. Bij het onderzoek wordt gekeken naar het ziektebeloop van MS en naar factoren die hier mogelijk een invloed op hebben. Daarnaast wordt gekeken naar verschillen tussen mensen met en zonder MS. Dit alles helpt ons om de ziekte MS beter te begrijpen.

### Wie kan meedoen?

Wij zijn op zoek naar alle MS-patiënten uit geboortjaar 1966 (MS66) EN naar gezonde proefpersonen (m/v) zonder MS uit geboortjaren 1965 t/m 1967 - (controles)

### Wat betekent meedoen?

Een eenmalig bezoek aan de polikliniek van het VUmc te Amsterdam. Dit bezoek zal ongeveer 7 uur (MS66) of 6 uur (controles) duren. De dag bestaat uit de volgende onderdelen:

- Gesprek arts-onderzoeker
- Bloedafname
- Inleveren van een monster urine en ontlasting
- Neuropsychologisch onderzoek
- MRI-scan, MEG-scan en OCT-scan
- Onderzoek naar oogbewegingen
- DEXA-scan (alleen MS66)

Na afloop wordt u gevraagd om thuis eenmalig (digitaal) vragenlijsten in te vullen.

**Afdeling:** Neurologie

**Looptijd:** 2017 - nog onbekend

### Interesse?

Djoeke Doesburg, arts-onderzoeker VUmc MS Centrum Amsterdam

E-mail: [projecty@vumc.nl](mailto:projecty@vumc.nl), telefoon: 020-4440717

## Agenda regio Zuid-Holland Noord

### februari 2018

- 05 - Contactbijeenkomst Zoetermeer, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, 19:00-21:00 u
- 06 - Inloopspreekuur Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 10:00-12:00 u
- 13 - Contactbijeenkomst Rijswijk/Ypenburg, Knobbelzwaansingel 171, 2496 LN Den Haag, 19:30-21:30 u
- 14 - Contactbijeenkomst Leiden, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 19:30-21:30 u
- 15 - Contactbijeenkomst Alphen a/d Rijn, De Oude Wereld 51-91, 2408 NV Alphen a/d Rijn, 19:30-21:30 u
- 19 - Contactbijeenkomst Haagsche Hout, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag, 18:00-20:00 u
- 22 - Inloopspreekuur Alrijne Ziekenhuis, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp, 10:00-12:00 u
- 28 - Contactbijeenkomst Delft e.o., Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft 10:30-12:00 u

### maart 2018

- 01 - Contactbijeenkomst Bollenstreek, Hoofdstraat 82, 2171 AV Sassenheim, 20:00-22:00 u
- 05 - Contactbijeenkomst Zoetermeer, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, 19:00-21:00 u
- 06 - Inloopspreekuur Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 10:00-12:00 u
- 13 - Contactbijeenkomst Rijswijk/Ypenburg, Knobbelzwaansingel 171, 2496 LN Den Haag, 19:30-21:30 u
- 14 - Contactbijeenkomst Leiden, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 19:30-21:30 u
- 15 - Contactbijeenkomst Alphen a/d Rijn, De Oude Wereld 51-91, 2408 NV Alphen a/d Rijn, 19:30-21:30 u
- 17 - Jaarlijkse open dag Alrijne Ziekenhuis, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp, 10:00-16:00 u
- 26 - Contactbijeenkomst Haagsche Hout, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag, 18:00-20:00 u
- 28 - Contactbijeenkomst Delft e.o., Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft, 10:30-12:00 u
- 29 - Inloopspreekuur Alrijne Ziekenhuis, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp, 10:00-12:00 u
- 29 - Themabijeenkomst *Cognitie & MS*, Reinier de Graafweg 5, 2625 AD Delft, 14:00-16:00 u

### april 2018

- 03 - Inloopspreekuur Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 10:00-12:00 u
- 09 - Contactbijeenkomst Zoetermeer, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, 19:00-21:00 u
- 10 - Contactbijeenkomst Rijswijk/Ypenburg, Knobbelzwaansingel 171, 2496 LN Den Haag, 19:30-21:30 u
- 11 - Themabijeenkomst MS en (vrijwilligers)werk, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 19:30-21:30 u
- 12 - Contactbijeenkomst Alphen a/d Rijn, De Oude Wereld 51-91, 2408 NV Alphen a/d Rijn, 19:30-21:30 u
- 12 - Contactbijeenkomst Bollenstreek, Hoofdstraat 82, 2171 AV Sassenheim, 20:00-22:00 u
- 23 - Contactbijeenkomst Haagsche Hout, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag, 18:00-20:00 u
- 25 - Contactbijeenkomst Delft e.o., Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft 10:30-12:00 u
- 26 - Inloopspreekuur Alrijne Ziekenhuis, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp, 10:00-12:00 u

---

## Support 2018, Jaarbeurs, Utrecht

Support 2018 is Nederlands belangrijkste event voor mensen met een bewegingsbeperking – waaronder mensen met een fysieke beperking en senioren, hun familieleden, begeleiders en mantelzorgers. Daarnaast is dit event ook voor professionals zoals ergotherapeuten, indicatiestellers, zorginkopers en wijkverpleegkundigen. Zij komen naar de Jaarbeurs om nieuwe informatie en inspiratie te halen, (support)innovaties te omarmen en om actief mee te doen aan workshops en activiteiten. Support heeft een onderscheidend karakter en een groot bereik. Nergens vindt men zo'n veelzijdig aanbod in onder andere hulpmiddelen, mobiliteit & vervoer, sport & vrije tijd en wonen & domotica. Hier krijgen bezoekers echte inhoudelijke informatie, support en inspiratie om de vrijheid en kwaliteit van leven te vergroten, om zo lang mogelijk zelfredzaam en zelfstandig te blijven óf om betere zorgsupport te verlenen. Support toont je onbeperkte mogelijkheden.

Jaarbeurs Utrecht, wo 30 mei t/m zat 2 juni. Vanaf nu kun je op [www.supportbeurs.nl](http://www.supportbeurs.nl) gratis toegangskaarten aanvragen.

## Themabijeenkomst: Omgaan met NAH

Zorgt u voor iemand met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH), bijvoorbeeld iemand met MS, Parkinson, iemand die een herseninfarct of een hersenbloeding heeft gehad? Dan is er veel veranderd in uw leven.

Olga van Werkhoven, werkzaam als locatiemanager bij Gemiva, gaat samen met u in gesprek over:

- De gevolgen van Niet Aangeboren Hersenletsel
- Wat betekent het voor u als mantelzorger
- Hoe is dat voor u als mantelzorger
- Welke mogelijkheden zijn er
- Is er ondersteuning waar u naar op zoek bent of die u mist

### Wanneer:

Woensdag 28 februari, 14:00 - 16:00 u (inloop vanaf 13:45 u)

Na de bijeenkomst is er gelegenheid om vragen te stellen aan de aanwezige mantelzorgadviseur.

### Waar:

Koolzaal, BplusC bibliotheek, Nieuwstraat 4, Leiden

### Aanmelden:

Aanmelden is noodzakelijk en kan via de website van Eva:

<https://wijzijneva.nl/agenda/bijeenkomst-omgaan-met-niet-aangeboren-hersenletsel> of telefonisch bij Sandra Cuvelier.

Aanmelden kan tot 19 februari 2018, na deze datum worden de bevestigingen verstuurd.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Eva via [s.cuvelier@wijzijneva.nl](mailto:s.cuvelier@wijzijneva.nl) of via 071-5161445 en vragen naar Sandra Cuvelier of Samantha Chaudron.

Wij zien u graag op bovenstaande datum.



---

## Aankondiging MS en (vrijwilligers)werk

Op woensdag 11 april 19:30- 21:30 u zal voor de hele regio Zuid-Holland Noord in de Kapel van het Alrijne Ziekenhuis te Leiden een thema-avond plaatsvinden over **MS en (vrijwilligers)werk**.

Een interactieve avond verzorgd i.s.m. de MS Coaches. Hoe kun je aan het werk blijven, welke aanpassingen kunnen worden ingezet, hoe zit de wet- en regelgeving in elkaar, welke afspraken moet/kan ik maken met mijn eigen werkgever of een andere werkgever. En zo niet, hoe vind ik passend vrijwilligerswerk, hoe bepaal ik mijn mogelijke inzet, en nog veel andere zaken.

Houdt U het RegioNieuws, de website in de gaten, daar volgt meer informatie. Of informeer bij uw regio--coördinator.

## Themabijeenkomst: Cognitie & MS

Op donderdag 29 maart organiseert het MS-centrum van de ReinierHaga Groep (Reinier de Graaf Gasthuis, Haga Ziekenhuis en LangeLand Ziekenhuis) een bijeenkomst voor MS-patiënten.

Deze bijeenkomst zal in het teken staan van *Cognitie & MS*. MS-onderzoekers uit het VUmc houden door heel Nederland lezingen over dit onderwerp. Cognitie is een verzamelterm voor alle hogere denkfuncties, zoals geheugen, concentratie en aandacht. Zeker 50 tot 70% van de MS-patiënten krijgt te maken met cognitieve klachten, in alle soorten en maten. Deze klachten leiden tot een verminderde kwaliteit van leven en beperkingen in het dagelijks leven. Daarom vinden wij het belangrijk dat dit onderwerp in de schijnwerpers komt te staan. Als u naar deze meeting komt, hoort u de nieuwste kennis uit de wetenschap rondom cognitieve problemen bij MS en hoe deze invloed heeft op de zorg.

Deze middag geeft u ook de mogelijkheid om in contact te komen met lotgenoten. Bij de koffie/thee kunt u ervaringen uitwisselen.

### Locatie

Reinier de Graaf Gasthuis, Reinier de Graafweg 3-11, Delft  
Zaal Melkmeisje, vijfde etage.

### Programma

13:30 u	Inloop
14:00 u	Dr. J.J. Kragt, neuroloog Reinier de Graaf Gasthuis welkom en introductie over MS-centrum ReinierHaga Groep
14:15 u	Dr. M.M. Schoonheim, assistent professor VUmc Cognitie & MS
14:45 u	pauze
15:00 u	vervolg Cognitie & MS
15:30 u	gelegenheid om vragen te stellen
15:45 u	napraten bij koffie/thee

### Doelgroep

MS-patiënten en hun naasten zijn van harte welkom.

### Aanmelden

U kunt zich aanmelden voor deze bijeenkomst door naar de website van het Reinier de Graaf ([www.reinierdegraaf.nl](http://www.reinierdegraaf.nl)) te gaan, en de bijeenkomst in de agenda op de homepage op te zoeken, of deze link in te typen: <https://www.reinierdegraaf.nl/MS-bijeenkomst>.

Omdat er een beperkt aantal plekken is, is ons advies om u zo spoedig mogelijk in te schrijven, uiterlijk 15 maart 2018.



Reinier de Graaf 



## Rolstoelgebonden uitje 2018

Woensdag 23 mei a.s. vindt het jaarlijkse uitje plaats voor rolstoelgebonden lotgenoten. Dit jaar worden wij verwacht in Madurodam: George Maduroplein 1, 2584 RZ Den Haag. [www.madurodam.nl](http://www.madurodam.nl).

Waar is het kleine Nederland groot in? Dat ontdek je in Madurodam, een stad vol miniaturen en bezienswaardigheden.

### Oorlogsheld George Maduro

Maak kennis met George Maduro. Wie was hij en wat deed hij voor Nederland? Waarom is Madurodam naar hem vernoemd? Ontdek het verhaal van George, dat direct na binnenkomst begint. Daar kunt u het huis bekijken waar hij 100 jaar geleden werd geboren in een tropische ambiance. Even verderop gaat u een theater in. Op een 5 m hoog panoramascherm van 180° ontdekt u via een multimedia show zijn indrukwekkende levensloop. Vervolgens voert een pad u naar Villa Dorrepaal en de herdenkingsplaquette.

In Madurodam herken je architectonische hoogtepunten van heel Nederland. Ook belangrijke bedrijven, de havens in Rotterdam, de Tweede Maasvlakte en Schiphol zijn in beeld gebracht. Kortom heel Nederland in het klein.

Kosten: de dag wordt u aangeboden door de MS Vereniging Zuid-Holland Noord. U dient wel zelfstandig naar Madurodam te komen en de parkeerkosten (€ 8,50) 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 verhindering aan een contactpersoon of aan Elma van der Kooij 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 er is een brief waar u uw naaste omgeving kunt vragen dit uitje te sponsoren.

Het programma ziet er als volgt uit:

10:00 – 10:30 u ontvangst in Madurodam

10:30 – 11:00 u koffie/thee en gebak

11:00 – 13:00 u 1e deel bezoek Madurodam

13:00 – 14:00 u lunch

14:00 – 18:00 u 2e deel bezoek Madurodam

Aangezien er maar een beperkt aantal rolstoel-lotgenoten plus begeleiders mee kan, vragen wij u zich hiervoor uiterlijk vóór 27 april op te geven. Vul (een kopie van) onderstaand antwoordstrookje in en stuur dit naar Elma van der Kooij, Westvlietweg 127 A, 2495 AE DEN HAAG. Aanmelden kan ook per e-mail: [elmanico@tiscali.nl](mailto:elmanico@tiscali.nl) of telefonisch 070-398 90 75. Voor vragen kunt u ook bij haar terecht.

---

Aanmelding Rolstoelgebonden uitje naar Madurodam op 23 mei 2018.

Naam: \_\_\_\_\_

Naam begeleider: \_\_\_\_\_

Telefoonnummer en/of (e-mail) adres: \_\_\_\_\_

(indien er wijzigingen zijn in het programma o.i.d.)

Dieetwensen: \_\_\_\_\_

## Vandaag en NU

door Andress Kooij

Vandaag ben ik gaan lopen. De titel van een lied van Acda en de Munnik.

Een paar jaar geleden moest ik de overstap maken van de Leidse hutspot in mijn vertrouwde huis naar Nieuw Unicum, expertisecentrum MS in Zandvoort aan zee. Gelukkig kon ik daar terecht. Alles achterlaten is voor niemand leuk, een volgende stap in toegeven dat het slechter met je gaat, het missen van je geliefden, je kennissen, de sanseveria voor je raam, ook al niet leuk!

De eerste keer in Nieuw Unicum, even rondkijken met vrouw en kinderen. Mijn eerste indruk: dit lijkt Center Parcs wel! Mijn tweede indruk kwam nadat ik binnengereden werd via de hoofdingang: wow, dit is groot, mooie koepel, indrukwekkend, ondanks de verbouwing. De derde indruk, mijn rondleiding en intakegesprek met een fantastische man. De kamers zijn niet groot, de expertise en zorg des te groter. Mijn vierde indruk thuis, tijdens het eten. Mijn jongste vraagt: "Wie stemt er voor Nieuw Unicum?" en zij steekt direct haar vinger op. Mijn oudste is de volgende met vinger. De beslissing was genomen. Ondanks al het verdriet werd de juiste keus gemaakt. Later vertelde ik aan iedereen die het maar horen wilde:

"Buiten NU was het net alsof ik op een station stond waar alleen intercity's langs raasden; ik kon niet opstappen. Nu ben ik hier, nog steeds op een station, maar hier stoppen stoptreinen! Ik kan instappen in mijn tempo." En dat maakt NU mooi.

Een spasme? Niemand kijkt ervan op, het is niets bijzonders, velen hebben er last van. Kan je lopen? Dan ben je waarschijnlijk op bezoek of iemand van de verpleging. Niets bijzonders. Heb je een arts nodig, een fysio, een ergo, een psych, een logo, enz., geen probleem, die werken hier. Specialist nodig? Sommigen komen hier, anderen zijn vlakbij. O ja, zwemmen is gezellig, de wekelijkse kroket in de kantine cq winkel is heerlijk, niets is gek of het kan zelfs nog gekker.

Er zijn maar twee nadelen aan NU: mijn geliefden zijn ver weg. En het tweede nadeel? Het barst hier van de gehandicapten in een rolstoel. En ze staan altijd in de weg! Maar voor dat laatste krijg ik ze wel; ik ga ook gewoon in mijn rolstoel in de weg staan. Zo, mijn wraak zal zoet zijn. Verder heb ik maar weinig om me druk over te maken, ook al voel ik nog steeds die writers block hangen aan mijn been, waardoor lopen een avontuur is, met een pauselijke kus aan de grond.

---

## 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, 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: 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 19 februari, 26 maart en 23 april, 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: 12 maart 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.