



In dit nummer:

- 6 Verslag MS en (vrijwilligers)werk
- 6 Onbepakt genieten op de Haagse stranden
- 7 MS-café Den Haag open in juni
- 8 Agenda mei-september 2018
- 9 Thema-bijeenkomst in Alphen a/d Rijn: MS en Cognitie

en verder:

Nieuws uit de rayons in de regio Zuid-Holland Noord * columns Andress Kooij en Jan Schierbeek
* agenda en de inloopsprekuren in het komende jaar * lotgenotencontactbijeenkomsten *
MS-verpleegkundigen en Verpleegkundig Specialisten

Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en Jacqueline Maillé

Secretaris:

Wilma Heemskerk, wheemskerk@hotmail.com

Algemeen info-/contactadres:

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

Website:

msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/zuid-holland-noord

Webmaster: Jacques van den Berg,
ypenburg96@gmail.com

Facebook:

www.facebook.com/msvzuidhollandnoord

Redactie:

Jan Schierbeek, msvn-zhn-regionieuws@xs4all.nl

Inhoud

| | |
|--|----|
| Voorwoord | 2 |
| Nieuws uit de rayons | 3 |
| Verslag MS en (vrijwilligers)werk | 6 |
| Onbeperkt genieten op de Haagse stranden | 6 |
| MS-café Den Haag | 7 |
| Josephine; Jan Schierbeek | 7 |
| Inloopspreekuur / ervaringsdeskundigen | 7 |
| Agenda Regio Zuid-Holland Noord | 8 |
| Thema: MS en Cognitie | 9 |
| Taxi; Andress Kooij | 10 |
| Contactbijeenkomsten | 11 |
| MS-verpleegkundigen | 12 |

Voorwoord

Heel Europa, ieder bedrijf en organisatie in iedere lidstaat, moet per 25 mei gereed zijn om volgens de AVG richtlijn om te gaan met persoonsgegevens. En dan niet alleen je huis, tuin en keuken adresgegevens maar ook met foto's en de combinatie van naam en foto's.

Daar hebben wij ook mee te maken. Lees je in dit RegioNieuws dat we op de contactbijeenkomsten de intiemste verhalen met elkaar delen, bijvoorbeeld onze plas en poep verhalen, in volgende edities zullen we daar uitdrukkelijk toestemming voor moeten vragen. Of wij kunnen ervoor kiezen om het RegioNieuws minder persoonlijk te maken en alleen nog alleen de voornamen te vermelden.

Ook met foto's moeten we voorzichtig zijn. Het zou zo mooi zijn een foto te zien van Josephine als ze haar opa helpt met het legen van de plaszak, Andress wachtend in het zonnetje op de Valys, Saskia's fotograferend, dankzij haar nieuwe hulpmiddel (tip van Peter) en die zo haar oude hobby weer nieuwe leven inblaast, alle heerlijkheden die Linda tijdens haar verhaal over gezonder eten had uitgesteld - niet alleen om naar te kijken - of de gezichten van de deelnemers tijdens de ontspanningsoefening bij de workshop Mindfulness door Sonja.

We gaan ontzettend ons best doen om aan deze richtlijnen te voldoen - we moeten wel - en ondertussen toch, net als deze keer, een leuk, leerzaam, spannend en inspirerend RegioNieuws te maken. Helpt u mee?!

Veel leesplezier,

Jacqueline

Nieuws uit de rayons

Alphen aan den Rijn

Tijdens de contactavond in maart hebben we het gehad over welke verschillende therapieën er zijn en of deze werken. Denk bijvoorbeeld aan revalidatie in het revalidatiecentrum, de CAN DO weekenden van het Nationaal MS Fonds of alternatieve geneeswijzen waar sommigen al ervaring mee hebben. Veel lotgenoten hebben gerevalideerd met heel verschillende resultaten. Over één ding was iedereen het echter eens, revalideren was vaak een vermoeiende aangelegenheid, maar met nuttige tips, waardoor je inzicht kreeg in je leven. Je kunt de kwaliteit van leven verbeteren, mogelijk met enige aanpassingen.

Isabel vertelde over haar CAN DO weekend en wat dit voor haar relatie betekend heeft. Zij kreeg niet alleen zelf meer inzicht in haar MS maar ook haar partner, want partners worden op zo'n weekend niet ontzien. Andere lotgenoten hadden andere remedies, zoals Thaise massage geprobeerd. Ook verschillende diëten werden besproken, want voeding en MS staan ook in een relatie tot elkaar. Heel interessant, hoe iedereen op zijn eigen manier veel in het werk stelt om zijn leven positief te beïnvloeden.

In april zijn we aan de slag gegaan met een erg leuk onderwerp, namelijk hobby's. Er zijn zo ongelooflijk veel hobby's, maar wat past er nu bij een onwillig lijf? Als je afgekeurd bent, heb je ineens meer vrije tijd in te vullen, zo vertelde Saskia. Het is zaak om wel iets te blijven doen en niet bij de pakken neer te zitten. Haar grote passie was fotograferen, maar door gevoelsstoornis aan haar handen, lukte haar dit niet meer. Peter had een superoplossing voor haar, namelijk met een draad met pompje aan je camera, zodat je niet hoeft te zoeken naar het knopje. Saskia was erg blij met deze tip.

Er kwamen nog veel meer leuke dingen voorbij. Tekenen voor volwassenen, creatief schrijven, een moestuintje onderhouden. Er is een Facebookgroep op internet met de naam "Aangenaam", waarbij je op een makkelijke manier aan kunt sluiten bij een groepje, om leuke dingen mee te doen. Precies waar jouw interesse ligt (b.v. wandelen, koffiedrinken, creatief en nog véél meer). Er is altijd wel een activiteit bij jou in de buurt waar je naar toe kunt gaan. Als je

eerst even chat op Facebook met de mensen die het organiseren of er al naar toe gaan, dan is de drempel niet zo hoog meer. Kom je er niet uit, toets dan 'hobby zoeken' bij Google in en je krijgt tientallen ideeën. Ik kreeg daardoor genoeg inspiratie, maar heb tijd tekort...

Oproep:

De organisatie *Dance for Health* is op zoek naar mensen die het leuk vinden om op muziek in beweging te blijven. Uiteraard is bewegen met MS belangrijk en *Dance for Health* verenigt het nuttige met het aangename. In onze regio zijn er in Leiden wekelijks lessen op de woensdagochtend van 10:30 – 11:45 u bij Leyden Academy in het Poortgebouw Zuid, Rijnsburgerweg 10 in Leiden.

De organisatie wil ook graag een dansgroep in Alphen aan den Rijn starten en naast MS patiënten zijn ook mensen met Parkinson of Reuma welkom. De lessen worden grotendeels zittend op een stoel gegeven.

Meer info vindt u op <https://danceforhealth.nl/leiden-ms/>

Bollenstreek

Voor de goed bezochte bijeenkomst in april (volle bak!) hadden we bekkenbodembiotherapeute Reny Wietsma uitgenodigd om ons te vertellen over dat onderwerp want stiekem hebben we er toch allemaal wel in meer of mindere mate problemen mee. Reny kan heel boeiend spreken, zo uit het "blote" hoofd, geen strak programma van een PowerPoint presentatie wat het lekker informeel houdt en het onderwerp dus makkelijk bespreekbaar maakt en veel interactie geeft. Veel van de nuttige en bruikbare tips en adviezen zijn uiteraard wel algemeen. Voor een persoonlijk gericht advies - als je dat nodig acht - raadt Reny uiteraard aan een bekkenbodembiotherapeut te bezoeken en ze geeft ook aan dat een tot twee bezoeken volstaat, geen eindeloos lang getob dus! Het verdient wel aanbeveling om eerst langs je huisarts te gaan. Voor bezoeken aan een bekkenbodembiotherapeut heb je geen verwijfsbrief nodig maar problemen met de bekkenbodembiotherapeut kunnen natuurlijk ook een andere oorzaak hebben, vandaar het advies om eerst de huisarts te consulteren! En mocht je uiteindelijk een

bekkenbodembem fysiotherapeut bezoeken, dan is het handig om voorafgaand aan dat bezoek enkele dagen een vochtlijst bij te houden, dus hoeveel drink je per dag en hoeveel plas je weer uit en dan niet het aantal keren maar de hoeveelheid. Reny vertelde dat met Botoxinjecties wel goed resultaat behaald werd maar dat dit nog niet door middel van wetenschappelijk onderzoek “bewezen” is.

Tot mijn verbazing kwam tijdens het prettige informele gesprek ook de PlasPas van de stichting MS-Anders aan de orde; een aantal van onze deelnemers bleek die al te hebben! En ik, die nog wel eens moet “wildplassen”, kende die pas niet eens. Gauw aanvragen dus!

Al met al was het een leerzame avond over een onderwerp dat ons allen wel min of meer aanspreekt. Nadat Reny haar verhaal had afgerond hebben we onder ons nog gezellig wat nagepraat en afspraken gemaakt voor het rolstoeluitje. Jan bood aan de volgende keer over zijn passie, Egyptologie te vertellen, indien er interesse voor is. Dat lijkt ons allen leuk en we zijn benieuwd naar zijn verhaal. Intussen gaan wij oefenen om te lopen (*Walk Like an Egyptian*) zodat we helemaal in de sfeer zijn voor Jans lezing op 24 mei

Leiden

In april waren we met een kleine groep bijeen voor de thema avond *MS en Werk* (verslag zie verderop in dit blad).

Op 9 mei waren we weer met een klein groepje bijeen en gezien de vorige twee thema avonden was er genoeg gespreksstof. In onze groep is nog één werkende en zij had veel gehad aan de voorlichting van de MS coach en nuttige tips gekregen. Een lotgenoot had zich aangesloten bij een fysiopraktijk in Leiderdorp en had daar onder andere handige oefeningen gekregen voor zijn hand waardoor hij, ondanks de verminderde handfunctie, toch kan blijven bewegen.

Verder spraken wij over verbouwingen en de eventuele ongemakken die daarmee gepaard gaan, bijvoorbeeld dat je niet zomaar in een zorghotel terecht kunt, tenzij je zelf alles betaalt. En wat kan het pijn doen als je weer een stapje terug moet doen en daardoor je geliefde tweede huisje op de Veluwe moet verkopen. Kortom, een avond waar wij voldoende tijd hadden op allerlei onderwerpen weer eens rustig te bespreken.

In juni en juli houden we even pauze. Een aantal ziet elkaar in Madurodam waarbij wij hopen op stralend weer. De huisjes zullen te klein zijn om even te schuilen.

De volgende contactavond is op 8 augustus.

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

In april was de opkomst door omstandigheden zeer gering, zelfs onze gespreksleidster/coördinator moest het laten afweten. Daarom praatten wij nog eens na over de Ronnie Gardiner methode en vroegen ons af of die ook zinvol is voor MS patiënten die vrijwel geen ledematen meer kunnen bewegen. Het blijkt dat zelfs het visualiseren van alle verschillende bewegingen werkt.

Eind april zijn enkelen van ons op bezoek gegaan bij een van de deelnemers die drie weken in Nieuw Unicum verbleef, zodat zijn partner eens ‘zorgeloos’ op vakantie kon. Met zijn allen hebben ze heerlijk geluncht in een strandtent in Zandvoort, ook om niet te zeer te worden geconfronteerd met alle verschillende stadia van MS. In Nieuw Unicum wonen 140 MS patiënten die niet langer thuis kunnen wonen en de meesten van hen verkeren in een vergevorderd stadium.

Op onze bijeenkomst in mei spraken wij over orgaan-donatie, donatie van de hersenen aan de Nederlandse Hersenbank en het ter beschikking stellen van je lichaam aan de wetenschap. Een beladen onderwerp maar als je leest, bijvoorbeeld in de laatste MenSen, welke kennis er over het beloop van MS vergaard wordt door het onderzoek van de Hersenbank dan realiseer je je dat donatie van je hersenen ongelooflijk belangrijk is. Je kunt zowel orgaandonor, hersendonator als lichaamsdonor zijn. Kies je voor alle drie, dan gebeurt de orgaandonatie als eerste, daarna de hersendonatie en als laatste de lichaamsdonatie. Als je kiest om zowel lichaamsdonor als hersendonator te willen zijn, dan gebeurt eerst de hersendonatie en daarna de lichaamsdonatie.

Haagse Hout / Voorburg-Leidschendam / Voorschoten / Wassenaar

Inmiddels lijkt er een vaste club van mensen te ontstaan voor regio Den Haag Zuid-Holland Noord. Je ziet dat iedereen elkaar langzaam maar beter begint te leren kennen en elkaar meer toevertrouwt. Dit is bijzonder om te ervaren! Het is een erg leuke club van belangstellenden, zeer gemêleerd: van jong tot oud, van dames die net zijn gediagnosticeerd tot een man die voor het eerst een lotgenoten bijeenkomst bezoekt terwijl hij al 40 jaar Multiple Sclerose heeft. Hij verschijnt nog steeds trouw met zijn verhaal.

Afgelopen keer stond in het teken van Mindfulness. Sonja van der Vlist, zelf ook gediagnosticeerd met de diagnose Multiple Sclerose, heeft in Zoetermeer haar eigen praktijk, gericht op mindfulness en stresscounseling. Daarvoor was ze werkzaam in de verpleging en thuiszorg. Tijdens deze informele setting heeft ze de deelnemers laten proeven, ruiken, voelen en ervaren wat mindfulness inhoudt en voor je kan betekenen.

Mindfulness in wat kreten:

Leven in het nu: door aandacht te geven aan het leven van alle dag, geef je de dag meer diepgang en kleur, het is een leven zonder analyse, geen mening, geen oordeel. Het is ook stoppen met rennen, dankbaar zijn, een ander niet de schuld geven.

Mindfulness kan (werk)stress, burn-out klachten, spanningen, angsten en hoge bloeddruk doen verminderen of zelfs wegnemen.

Mindfulness is voor iedereen die het genieten van het leven wil bevorderen. Dat bereik je door niet te focussen op het einddoel, maar te genieten van de weg er naar toe. Voor haar is Mindfulness niet het wondermiddel ter bestrijding van MS, maar het is wel een manier om stress van minder grote invloed te laten zijn op de MS. Sonja heeft leren denken in mogelijkheden, leren loslaten.

Voor meer informatie kun je haar website bezoeken: www.mindfulnessriseandshine.nl.

Zoetermeer

Buiten was het nog zwoel, binnen in de ruimte van het LangeLand was de warmte ook nog niet weg. Gelukkig kon er een raam open voor wat frisse lucht.

Zoals aangekondigd zouden we het hebben over MS en voeding. Linda had de avond perfect voorbereid: op papier kort de belangrijkste punten en op tafel

lekkere tussendoortjes. Komkommer met tonijnsalade, spiesje met tomaat en mozzarella, ongebrande en ongezouten noten, snackkommers, paprika en wortel, heerlijk om van de koekjes te kunnen afblijven.

Vol enthousiasme vertelde Linda over haar ervaringen om geen dieet te gaan volgen maar een andere levensstijl met een ander eetpatroon aan te nemen om zo (ongemerkt) wat kilo's kwijt te raken en - nog belangrijker - minder last te hebben van vermoeidheid, krampen, maar met een betere stoelgang en soms een ongekende (terugkerende) energie.

Ingewikkeld? Misschien in het begin omdat je het niet gewend bent, maar na een week weet je al niet beter, aldus Linda en na een proefperiode van drie maanden wil ze niet meer terug!

De groep was zeer enthousiast en we zullen per e-mail ongetwijfeld nog wat recepten gaan uitwisselen.

Het hele verhaal wordt teveel maar twee uitgangspunten zijn belangrijk: eet onbewerkt, vers en zo gevarieerd mogelijk en ga voor langzaam opneembare koolhydraten (dus geen plakje ontbijtkoek waarin 2 suikerklontjes of beker cup-a-soup waarin 1 suikerklontje en een hele berg zout!). Ik denk dat we nog niet zijn uitgepraat; misschien hebben we nog een vervolg op dit onderwerp op maandag 4 juni met andere ervaringen over eten en de invloed op MS.

We houden daarna even een pauze en starten onze bijeenkomsten weer op maandag 3 september.

Ondertussen zoeken we nog vrijwilligers in of uit de directe omgeving van Zoetermeer. Voor de contactavonden zelf of voor andere activiteiten (voorbeeld MovieS eind oktober). Helpen jullie zoeken?



Verslag Thema avond MS en (Vrijwilligers)werk

Het was niet druk op 11 april in Leiden in de Kapel maar diegenen die er waren, werden overweldigd door alle kennis en kunde van MS Coach (en coördinator van het hele MS Coach team) Maria van Nies. Duidelijk en helder gaf zij aan welke stappen je kunt ondernemen om je werk - betaald of onbetaald - zo goed mogelijk in te passen in je leven met MS. Wat zijn de valkuilen, waar liggen de kansen, wat vertel ik wel maar wat niet, aan welke regels heb ik mij te houden en bij wie kan ik aankloppen en wat zijn ieders ervaringen tot nu toe? Je ondersteund te weten, is een grote steun in de rug en daar kan een MS coach je bij helpen. Alle MS coaches die aangesloten zijn bij de MS vereniging hebben zelf ook MS dus ze weten wat het is en wat het mogelijke verloop is. Daarnaast beschikken zij over een zee aan kennis en ervaring op HR gebied en coaching.

Mocht u zelf ondersteuning nodig hebben, dan is er een gratis telefonisch spreekuur voor leden (zie het blad MenSen of de website) en je kunt contact zoeken per e-mail: msvereniging.mscoaches@gmail.com.

Maria, nogmaals heel hartelijk dank voor de zeer informatieve, inspirerende en boeiende avond.

Onbeperkt genieten op de Haagse stranden

De Haagse stranden worden voor iedereen steeds toegankelijker. De gemeente Den Haag en *Voorall*, voor *Hagenaars met een beperking*, zetten zich hiervoor in, samen met diverse partners en fondsen. Ook dit strandseizoen zijn alle voorzieningen weer beschikbaar op Kijkduin en Scheveningen, zodat ook mensen met een beperking onbezorgd kunnen genieten van een dagje zon, zee en strand.

Kijkduin

Bij Strandtent 14 staat een openbare, toegankelijke toiletunit op het strand. Naast invalidentoiletten zijn hier nog een douche en oplaadpunten voor hulpmiddelen te vinden. Ook de uitgifte van het elektrische strandvoertuig 'de Scout Crawler' vindt hier weer plaats, te reserveren via de strandtent: 070 – 368 31 65.

Het Stadsdeel Loosduinen legt ook drie betonnen paden met uitkijkplateau op zee aan. Te vinden bij Strandtent 14, La Cantina en People. Daarnaast beschikt Kijkduin over verlichting op trappen en bij toegangen, een begaanbaar looppad naast het klinkerpad en twee duwstrandrolstoelen bij Strandtent 14 voor uitleen aan bezoekers.

Scheveningen

In Scheveningen worden elke zomer ook drie toegankelijke paden richting de zee met uitkijkplateau bij de vloedlijn aangelegd. Te vinden bij surfschool Hart Beach en strandtent De Waterreus, bij het Carlton Beach Hotel en aan de zuidzijde van de Pier ter hoogte van het politiedetachment. Direct naast het pad bij Hart Beach is een stranddouche gerealiseerd. Ook strandpaviljoen Grand Plage schenkt extra aandacht aan mensen met een (visuele) beperking met een braille en grootletter menukaart en de uitleen van de strandrolstoel Tiralo 2.

Bij Biesieklette is een breed assortiment speciale strandrolstoelen en -rollators te huur. Deze zijn dagelijks verkrijgbaar op de stallingen Strandweg Noordboulevard, Strandweg Haven en ook op Kijkduin. Reserveren kan via: www.biesieklette.nl

Bij Biesieklette Strandweg Haven zijn naast gehandicaptenparkeerplaatsen, een toegankelijke douche en kleedruimte, invalidentoilet én een tillift ook oplaadpunten voor elektrische rolstoelen en scootmobielen te vinden. Hier zijn bovendien de elektrische strandrolstoelen 'Catweazle' te huur.

Bron: Nieuwsflits 9 Voorall

MS-café Den Haag

Het duurt nog even, maar we hebben nog één bijeenkomst van MS-café Den Haag voor de zomervakantie en wel op **vrijdag 29 juni 2018** van 19:30-22:30 u.



Aanmelden kan door een e-mail naar mscafe.denhaag@gmail.com te sturen; je ontvangt dan een bevestiging met alle belangrijke informatie. We kijken ernaar uit om jullie weer te zien! In verband met vakantie zullen aanmeldingen pas na 26 mei worden bevestigd.

Josephine; Jan Schierbeek

Vijf jaar geleden kwam ze in ons leven, onze kleindochter Josephine. Zij is vaak bij ons en vindt dat gelukkig heerlijk. Al ruim voor haar geboorte ben ik aangewezen op een elektrische rolstoel dus voor haar is dat volstrekt normaal, opa zit in een rolstoel en kan heel veel niet maar gelukkig ook een paar dingen wel.

Soms, wanneer zij een middag bij ons is, gaat zij zo op in het spel dat ze de wereld om haar heen vergeet, zelfs dat zij zo af en toe moet plassen. Als mijn vrouw haar heen en weer ziet wiebelen en zegt: “Fientje, moet je niet plassen?” zegt zij beslist: “Nee hoor.” De beste manier om haar dan naar het toilet te krijgen is de volgende: mijn vrouw vraagt aan mij of het niet tijd wordt dat ik naar het toilet moet. Als ik dat beaam en richting toilet rol, roept Josephine: “Ik ga eerst!” rent schielijk voor me uit naar de badkamer, sluit de beide halve klapdeurtjes en gaat snel op het toilet zitten. Als ik dan eindelijk aankom en de deurtjes gesloten vind, klaag ik altijd beteuterd dat de wc bezet is en dat ik zo nodig moet. Zij schatert het uit en zegt “Even privacy, opa”.

Tegenwoordig draait zij de zaken om. Dan zegt ze, terwijl ze naar de bolling op mijn bovenbeen door een volle urine opvangzak kijkt: “Opa, moet je niet naar de wc?” Als ik dat vanzelfsprekend toegeef, spelen wij hetzelfde toneelstukje en rent zij weer voor mij uit en bezet het toilet.

Overigens heeft ze heel goed opgelet hoe ik - of soms mijn vrouw - mijn urinezak leeg, en ook daar helpt zij nu bij, overigens ongevraagd. Onder mijn trui zit de slang verstopt waarmee ik de urinezak leeg. Ze pakt deze slang te voorschijn, houdt hem vlak boven het toilet en opent het kraantje. Als het niet snel genoeg gaat, moet enige druk op de zak worden uitgeoefend om de stroom op gang te brengen. Ook dat weet zij, alleen is haar kracht nog niet toereikend. Daar heeft ze iets op gevonden! Ze kijkt me aan en vraagt: “Opa, zal ik even op je been gaan zitten?”

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 in 2018 zijn 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 in 2018 zijn 5 juni, 7 augustus, 4 september en 6 november.

Agenda MSVN Zuid-Holland Noord

Mei 2018

- 25 Contactbijeenkomst Haagsche Hout, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag, 18:00-20:00 u
- 31 Inloopochtend, Alrijne Ziekenhuis, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp, 10:00-12:00 u

Juni 2018

- 04 Contactbijeenkomst Zoetermeer, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, 19:00-21:00 u
- 05 Inloopochtend, Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 10:00-12:00 u
- 12 Contactbijeenkomst Rijswijk/Ypenburg, Knobbelzwaansingel 171, 2496 LN Den Haag, 19:30-21:30 u
- 21 Contactbijeenkomst Alphen a/d Rijn, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn, 19:30-21:30 u
- 25 Contactbijeenkomst Haagsche Hout, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag, 18:00-20:00 u
- 27 Contactbijeenkomst Delft e.o., Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft, 10:30-12:00 u
- 29 MS-café Den Haag, aanmelden via [mscafé.denhaag@gmail.com](mailto:miscafé.denhaag@gmail.com), 19:30-22:30 u

Juli 2018

- 05 Contactbijeenkomst Bollenstreek, Hoofdstraat 82, 2171 AV Sassenheim, 20:00-22:00 u
- 19 Contactbijeenkomst Alphen a/d Rijn, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn, 19:30-21:30 u

Augustus 2018

- 07 Inloopochtend Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 10:00-12:00 u
- 08 Contactbijeenkomst Leiden, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 19:00-21:00 u
- 16 Contactbijeenkomst Bollenstreek, Hoofdstraat 82, 2171 AV Sassenheim, 20:00-22:00 u
- 29 Contactbijeenkomst Delft e.o., Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft, 10:30-12:00 u
- 30 Inloopochtend Alrijne Ziekenhuis, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp, 10:00-12:00 u

September 2018

- 03 Contactbijeenkomst Zoetermeer, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, 19:00-21:00 u
- 04 Inloopochtend Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 10:00-12:00 u
- 11 Contactbijeenkomst Rijswijk/Ypenburg, Knobbelzwaansingel 171, 2496 LN Den Haag, 19:30-21:30 u
- 12 Contactbijeenkomst Leiden, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 19:00-21:00 u

20 Thema avond MS en Cognitie, Wijkcentrum Kerk en Zanen, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn, 19:30-21:30 u

24 Contactbijeenkomst Haagsche Hout, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag, 18:00-20:00 u

26 Contactbijeenkomst Delft e.o., Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft, 10:30-12:00 u

27 Inloopochtend Alrijne Ziekenhuis, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp, 10:00-12:00 u

27 Contactbijeenkomst Bollenstreek, Hoofdstraat 82, 2171 AV Sassenheim, 20:00-22:00 u



Thema avond: MS en Cognitie

op donderdag 20 september 2018 van 19:30-20:30 u in zaal 5 van het Wijkcentrum Kerk en Zanen, De Oude Wereld 51-59 te Alphen aan den Rijn. De avond zal worden verzorgd door Menno Schoonheim, als onderzoeker en assistent professor verbonden aan het VUmc MS Centrum Amsterdam.

MS-onderzoekers on the Move: 'cognitie-lezingen' door heel Nederland.

In november 2017 is het VUmc MS Centrum Amsterdam in samenwerking met MSVN gestart met een reeks van voorlichtingsbijeenkomsten door heel Nederland over **Cognitie bij MS**. MS-onderzoekers van het VUmc delen de nieuwste kennis uit de wetenschap rondom cognitieve problemen bij MS en geven aan hoe deze invloed heeft op de zorg. Dankzij een grote donatie van **Stichting Klimmen tegen MS (MoveS)** is het VUmc MS Centrum Amsterdam in mei 2016 een Expertisecentrum Cognitie gestart dat zich richt op specialistische zorg en onderzoek van cognitieve klachten bij MS. Een uniek centrum waar wetenschappelijke ontwikkelingen snel en direct vertaald kunnen worden naar de kliniek. Tijdens de officiële opening op vrijdag 21 april 2017 beloofden VUmc-onderzoekers om meer bekendheid te geven aan cognitieve klachten bij MS.

Expertisecentrum Cognitie

Meer dan de helft (43-70%) van de mensen met MS ervaart problemen met de cognitie (denkvermogen). Deze klachten leiden tot sterk verminderde kwaliteit van leven en beperkingen in het dagelijks leven. Het Expertisecentrum Cognitie bestudeert de hersenprocessen die verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van cognitieve problemen en richt zich tevens op mogelijke behandeling van deze problemen. Daarnaast is het creëren van meer bekendheid over deze klachten bij MS in Nederland een van de doelstellingen, omdat er een kennisiaat is bij zowel zorgverleners als patiënten. De 'cognitie-lezingen' door heel Nederland dragen hier aan bij.

VUmc MS Centrum Amsterdam

De bezoekers van de lezingen krijgen naast informatie over cognitie ook informatie over het VUmc MS Centrum Amsterdam. Dit MS-kenniscentrum is een toonaangevend (inter)nationaal centrum op het gebied van MS waar zorg voor mensen met MS en hoogwaardig onderzoek centraal staan.

De lezingen zijn een groot succes; er is veel belangstelling voor dit voor ons belangrijke onderwerp. Aanmelden is dan ook verplicht want vol=vol!

Het Wijkcentrum is goed bereikbaar; parkeren kan aan de Evenaar (er is een beperkt aantal invalidenparkeerplaatsen). Mensen die slecht ter been zijn, kunnen van de dienstingang gebruikmaken.

Antwoordstrookje om u, bij voorkeur per e-mail, vóór 10 september aan te melden: msvnalphen@gmail.com of - indien u niet per e-mail kunt aanmelden - bij Isabel Kleijn, tel. 0172-579760.

Aanmelding lezing MS en Cognitie op donderdag 20 september om 19:30 u, Wijkcentrum Kerk & Zanen te Alphen aan den Rijn

Naam:

Aantal personen:

Rolstoelgebonden ja/nee

Telefoonnummer en/of (e-mail)adres:

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

Taxi, Andress Kooij

Ik sta al meer dan een uur te popelen om mijn kinderen te zien en daarom wil ik graag naar Leiden. Zo vaak zie ik ze niet, dus ik heb m'n feestmuts op.

Eenvoudig, Valys brengt je overal. Tijd doorgenomen wanneer ze je ophalen en hupsakee, zo eenvoudig is het als je wat kilometers tot je beschikking hebt. Kind kan de was doen.

Commercieel ook aantrekkelijk voor taxi's, zo komen ze nog eens ergens. Kost wat tijd, maar dan heb je ook wat.

Over tijd gesproken, de tijd vliegt. Is het u al eens opgevallen?

Ik had vandaag bij Valys een taxi besteld voor een reisje van drie kwartier, volgens hun berekening 53 minuten. Ach, er gaan ook vaak anderen mee (ik heb een busje volgeladen, vol met oude, jongere enz. gehandicapten...). Best leuk, even relaxen en sightseeing met gelijkgestemden, een uitje. Al zingend en kletsend in de bus van hot naar her.

Vandaag dus ook zo'n tripje. Ik heb twee keer zoveel reistijd gepland, dan ben ik wel op tijd. Beetje relaxed, zo kan ik onthaasten. Dus...

Half 11 komen ze, met een kwartier ervoor en een kwartier erna, flexibel. Logisch! En dankzij de belservice weet je wanneer ze komen. Handig! En nu sta ik blij en onverschrokken te wachten: *Valys, here we come*.

Maar ja, iets na kwart voor elf maar eens gebeld. "Jullie zijn me toch niet vergeten?" "Nee hoor, maar ja, het is druk, nog een half uurtje." (Is het je opgevallen dat, sinds je een handicap hebt, alle verkleinwoorden uit de kast worden getrokken, zodat het allemaal niet zo erg en confronterend is?).

Goed, half 12. Telefoon, m'n dochter. "Ben je al onderweg?" "Nee, drukte, ellende op de weg..."

Even bellen met Valys. "Nee, duurt zeker nog een half uur. Bloemencorso en druk...". Ok.

Goed, half één, nog geen taxi. Even bellen naar Valys. "Komt eraan, nog een half uurtje."

Toen half één, laat ik nog even bellen. Nog steeds geen taxi. Ik zal even bellen, hoor ik een stem zeggen. Minuten dropen als dikke stroop voorbij.

Wat kan de tijd toch langzaam en stroperig zijn. Een mannenstem. "Het gaat zeker nog een half uur duren." "Maar de auto is nu al twee uur te laat." "Het is hardstikke druk in Zandvoort daar de Jumbo racedagen, Max Verstappen, strandgangers, bloemencorso's enz. Dus ..."

Nou, zo te horen duurt het nog wel meer dan een uur, denk ik.

Uurtje liggen op het strand. Uurtje racen tegen Max. Uurtje bus versieren voor het corso.

Dan zit de diensttijd erop. 'Effe lunchen', zouden ze achter de kassa bij bijvoorbeeld Jumbo zeggen. 'Effe bakkie', zouden ze bij Connexxion zeggen.

En zo zit ik vandaag heerlijk in de zon. Genieten. Het moderne onthaasten.

Morgen een nieuwe rit geboekt. Nieuwe ronden, nieuwe kansen. Zo kom je nog eens ergens. Mooi leven man. Volgende keer gaan we als minder bedeelde rolstoeler met de tijd om. Tenminste, als er geen bladeren op het spoor liggen of de rails niet zijn uitgezet. Of als de Valys, Connexxion of NS door hun smoezenboek heen zijn. Denk bijvoorbeeld aan een harde wind. Is ook een goeie. Indien niet door de buitenlucht, dan wel zo'n natte, door de directeur.

Soms gaat de tijd snel, soms langzaam. Maar altijd met een heerlijke frisse bries.

Neus is de wind en gaan. De straten op, de lanen in, als Jo met de banjo en Mien met de ... ja wat eigenlijk?

En gisteren, ik ben vergeten wat ik gedaan heb. In de zon gezeten waarschijnlijk ... heerlijk!

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:

Henk Stam, 06-40302137, hastal2@versatel.nl en Eugèn Abbo, 0252-370441, 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.

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:

laatste maandag v/d maand, behalve juli, augustus en december, 18:00-20:00 u, *Wijkcentrum Mariahoeve*, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag.

Contact: Melanie Lodder, 06-48747263, melanie_nl@hotmail.com.

Leiden:

2e woensdag v/d maand, behalve juni en juli, 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, behalve juli en augustus, 19:30-21:30 u, *Activiteitencentrum Cygnus*, Knobbelszwaansingel 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.

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.

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.

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.:

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.

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: 10 september 2018

MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten

Alrijne Ziekenhuis:

Ilona de Beer, irdebeer@alrijne.nl en
Jolanda van Gorkum, jvangorkum@alrijne.nl

Leiden, afspraak 071-5178438

Leiderdorp, afspraak 071-5828056

Haaglanden Medisch Centrum:

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

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

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

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

Hagaziekenhuis:

Isolde Verschoor, i.verschoor@hagaziekenhuis.nl,

Leyweg, vr. ochtend, afspraak 070-2102381

Sportlaan, wo. middag, afspraak 070-2107192

LangeLand Ziekenhuis, Zoetermeer:

Anita Neele, 079-3462563

Reinier de Graaf Gasthuis:

Anita Neele, neele@rdgg.nl

Delft, di., afspraak 015-2603543

Diaconessenhuis, Voorburg, 4e di. v/d maand, af-
spraak 070-3401100

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

Spaarneziekenhuis, locatie Hoofddorp:

Leonoor Lust, info@spaarneziekenhuis.nl, ma., di. en
vr., afspraak 023-8907340

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, 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.