

Inhoudsopgave

Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en
Jacqueline Maillé

Secretaris:

Hugo de Sitter
071-5421751
hugo.de.sitter@gmail.com

Algemeen info-/contactadres:

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

Website:

www.msvereniging.nl/zuid-holland-noord
myra@nieuwsspotten.nl

Redactie:

Jan Schierbeek
schierje@xs4all.nl

Voorwoord	1
Bestuurderswisseling	2
Nieuws uit de rayons	3
Diaconessenhuis en Rijnland Zorggroep	5
Loopfiets	5
Voorall	6
Gehandicaptensport in Leiden	9
Onbegrip, zkv door Jan Schierbeek	9
Nieuwe Oren door Andress Kooij	10
Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen	10
Contactbijeenkomsten	11
MS-verpleegkundigen	12

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:
Annelies van der Voort / MSVN, Postbus 30470, 2500 GL Den Haag, info@msvn.nl.
Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 11 maart 2015

Voorwoord

En opeens was 2014 om! Zo'n decembermaand vliegt werkelijk voorbij: verjaardagen, etentjes met Kerst en voor het Oud-en-Nieuw-feestje ook nog logeetjes, omdat het nu zo handig is en omdat ze nu kerstvakantie hebben. Wij hebben zelf geen kinderen, maar een heleboel neefjes en nichtjes plus een hoop kinderen van vrienden die graag bij ons komen logeren.

Alleen vergeet je toch iedere keer weer dat, als je er eentje naast je hebt slapen, ze anders ademhalen, dromen, woelen en draaien dan manlief. Zo lag ik op zolder in een tentje - want dan is logeren helemaal toppie - naast een negenjarige, die haar hele weekend en haar avonturen van de week ervoor 's nachts herbeleefde. Manlief lag naast een vijfjarige die op zich wel goed sliep, maar met een ademhaling alsof ze net de marathon had gelopen, mede door haar neusverkoudheid. Waarom niet met zijn tweeën in dezelfde tent zult u vragen; nu, zo waren ze om negen uur wel begonnen, maar na een uur lang gebakkelei wilden ze toch liever apart slapen. En toen wij zelf kort daarna naar bed gingen, hadden wij geen puf meer om ze weer bij elkaar te leggen, bang om ze weer wakker te maken. Hadden we dat wel gedaan dan waren die kerstdagen vast veel rustiger verlopen. Helaas hadden we ook niet de beschikking over een apparaatje waarmee je het geluid even zacht of uit kon zetten, zoals Andress in zijn column beschrijft.

In dit RegioNieuws ook weer een zeer kort verhaal van onze redacteur, zo herkenbaar! Familie snapt vaak minder van jouw MS en eventuele beperkingen dan je naaste vrienden en kennissen.

Dat de decembermaand voor veel groepen er ook een is die aanleiding geeft om samen wat gezelligs te doen, lezen we ook in dit nummer. In januari worden weer plannen gemaakt en enkele rayons hebben ook al deskundigen op allerlei gebied uitgenodigd om te komen praten. Het rayon van Ypenburg tot Laak is nog op zoek naar een mediawetdeskundige. Kent u zo iemand in uw omgeving, wilt u dat dan doorgeven aan Nicole, de nieuwe rayonvertegenwoordiger?

Wist u dat er op 16 januari weer een heel gezellig en succesvol MS Café is geweest vlakbij het Zuiderpark met ruim 40 belangstellenden. U kunt de ontwikkelingen volgen via Facebook: MS Café Den Haag.

Ook in dit RegioNieuws vraagt een lotgenoot om ervaringen met een loopfiets, zijn er vacatures voor vrijwilligers met een beperking in Den Haag, promoten de Sleutels gehandicaptensporten in Leiden en leest u dat er binnen het bestuur een wijziging heeft plaatsgevonden. Onze penningmeester Pim Gehrels geeft gedurende dit jaar het stokje door aan Jacques van den Berg. Wij danken Pim alvast voor al zijn inspanningen al die jaren, en wij wensen Jacques veel succes met het penningmeesterschap, naast zijn werk om - samen met u - fondsen te werven voor onze regio van de MS Vereniging.

Veel leesplezier en een heel goed en voorspoedig 2015.

Jacqueline

PS Had ik u al verteld dat, als u zelf iets wilt delen, schrijven of vragen (eventueel met foto's), we dat graag plaatsen, ook anoniem! Geef het gerust door aan onze redacteur of één van de rayonvertegenwoordigers.

Bestuurswisseling



Na vele jaren heeft Pim Gehrels besloten om het penningmeesterschap in de loop van dit jaar over te dragen. Dit werd mede versneld door het nieuwe computersysteem dat door de MSVN is ingevoerd en wat hij zich eigen zou moeten maken. Wij zijn verheugd een nieuwe penningmeester te hebben gevonden in de persoon van Jacques van den Berg.

Wie is Jacques van den Berg?

Ik ben 65 jaar en heb dus wat vrije tijd voor deze functie. Niet zo veel tijd want ik ben ook bestuurslid bij Alzheimer Delft-Westland-Oostland en heb kleinkinderen waar ik graag tijd aan besteed. De MSVN heb ik leren kennen door mijn echtgenote Corinne die in Delft rayonvertegenwoordigster is. Ik ging al regelmatig mee naar de MSVN bijeenkomsten.

Ik hoop de financiële zaken van deze regio goed te behartigen.

Nieuws uit de rayons

1. Alphen aan den Rijn

Onze maandelijkse bijeenkomst in december stond zoals gebruikelijk in het teken van de feestmaand. Vorig jaar moesten wij die door omstandigheden overslaan en ook in 2014 hebben wij helaas lotgenoten verloren. Toch vonden wij allen dat de traditie moest doorgaan: een spelavond met partners/familie. Het werd ouderwets gezellig. In januari was er een goede opkomst en wij hebben het vooral gehad over de afgelopen feestdagen: de één die verhaalde over drukke dagen met familie/kennissen en de ander had deze dagen juist in intieme kring doorgebracht.

Komende maanden houden wij weer onze bijeenkomsten op de 3e donderdagavond. Iedereen is welkom in Wijkcentrum Kerk en Zanen aan de Oude Wereld; zie verder in dit blad voor details.

2. Bollenstreek

Donderdag 20 november was Irma Drijvers van het landelijk Voorlichtersteam te gast om ons te vertellen over vermoeidheid. Maar eerst spraken wij over de financiële problemen bij de MSVN die op de algemene ledenvergadering op 15 november naar buiten waren gekomen. Irma wist hier het fijne van en kon het duidelijk verwoorden. De lezing over de bijzondere rol van vermoeidheid bij MS was goed. Vermoeidheid wordt zowel fysiek als mentaal ervaren en kan per dag verschillen maar ook de ervaring is per mens verschillend. Fijn was dat Irma haar toehoorders bij het hele verhaal betrok en men zich kon uitspreken over de soorten van vermoeidheid en de ernst ervan.

In de maand december zijn we met elkaar uit eten gegaan. Op deze avond worden traditiegetrouw enkele mensen in het zonnetje gezet en er wordt een kerstverhaal verteld, een mooie traditie die wij graag in ere houden.

Op donderdag 15 januari bezocht een nieuwe deelnemer, met haar partner, onze bijeenkomst. Zij trakteerde op appeltaart die hij gebakken had, een goed begin van het nieuwe jaar. Tijdens het voorstelrondje kwam het laatste lief en leed aan de orde. We namen nog de tijd om elkaar te vertellen over onze goede voornemens. De gespreksleidster, Tineke van der Aart, liet weten dat zij het voornemen heeft te stoppen met deze functie. Zij riep de leden op om op zoek te gaan naar iemand die het van haar kan overnemen, het liefst voor de zomer. Hier werd even over gebrainstormd maar toen werden de glazen gevuld en hapjes neergezet. We proostten op 2015 en, ja hoor, daar was het MS-café van de Bollenstreek - weliswaar met tl-verlichting - maar vreselijk gezellig.

De data voor 2015 zijn: 26 februari, 9 april, 21 mei, 2 juni, 20 augustus, 1 oktober en 19 november. Onze bijeenkomst is altijd in Verpleeghuis en Woonzorgcentrum Bernardus in Sassenheim op donderdagavond van 20:00 tot 22:00 uur.

3. Leiden

Onze sinter-kerst-en-nieuw-bijeenkomst van 10 december was uiterst gezellig en met meer dan twintig personen zat de huiskamer bomvol. Kleine en grote cadeautjes wisselden door het dobbelsteenspel van persoon tot persoon. Om pas in de tweede ronde, toen er uitgepakt mocht worden, te zien wat erin zat en vervolgens ook weer door de dobbelsteen alles van plek kon veranderen, om uiteindelijk met iets ludieks, iets ouds, iets wat je zelf had ingepakt of iets volkomen nutteloos mee naar huis te nemen.

Ook de eerste bijeenkomst van het nieuwe jaar in de kapelzaal van het Diaconessenhuis, sinds 1 januari onderdeel van de Alrijne Zorggroep, was druk bezocht. Traditioneel bespraken we hoe we de kerstdagen en jaarwisseling hadden besteed/waren doorgelopen en waren er 'knabbels & bubbels' om te proosten op het nieuwe jaar, een jaar waarin veel van ons verwacht wordt. We moeten de regie over de zorg in eigen hand nemen, zelf ons netwerk meer gaan mobiliseren, opdat de overheid steeds minder kan gaan participeren in de maatschappij. Ook de MSVN verkeert in zwaar weer door het wegvallen van de subsidie uit het Prinses Beatrixfonds. Kunnen we daar als leden wat op verzinnen?

Naast onze gezondheidsproblemen en de daarmee gepaard gaande toenemende ongemakken zijn dat onze uitdagingen voor het komende jaar. Voor ieder van ons in een andere volgorde van belangrijkheid. Dat komt allemaal nog eens bovenop de dagelijkse zorgen waardoor sommigen geplaagd worden: recessie, relatieproblemen, stress, overgewicht en ga zo nog maar even door. Hoe gaan we met al deze ellende om? Om ons daarbij te helpen hebben we voor onze bijeenkomst op 11 februari Ida Tuinhof uitgenodigd om iets te vertellen over Mindfulness en hoe dat het leven een stukje draaglijker kan maken. Wil je vooraf meer over haar en haar kennis weten, kijk dan vast op www.tuinhofvitaal.nl.

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

Tijdens onze laatste bijeenkomst in 2014 hebben we het jaar gezellig afgesloten. Enkele deelnemers hadden hiervoor allerlei lekkers meegenomen. Deze avond namen we ook afscheid van Elma van der Kooij, jarenlang contactpersoon van ons rayon. Na jaren goede zorgen voor de groep gaf ze het stokje door aan Nicole Fonk-Pietersma. Op deze plek willen wij Elma nog eens van harte danken voor haar niet aflatende inzet voor deze groep. We hoeven Elma niet te missen want ze blijft gelukkig wel deelnemen aan de gespreksgroep. In de tweede week van januari kwamen we weer bijeen en hadden het over de afgelopen feestdagen. Wij sloten de avond af met een spelletje hints, een lastig spelletje met hilarische momenten.

10 februari is de volgende bijeenkomst; we zullen het dan hebben over het wel en wee van de deelnemers. Op 10 maart komt MS-verpleegkundige Isolde van der Voort al onze vragen beantwoorden en zij komt uitleggen wat een MS-verpleegkundige voor je kan betekenen. Voor de daaropvolgende bijeenkomst op 14 april zijn we op zoek naar iemand die ons zou kunnen voorlichten over mediwiet. Bijvoorbeeld welke soort het meest verlichting kan bieden, voor welke aandoening en op welke manier je de mediwiet het best kunt gebruiken om er optimaal profijt van te hebben. Hoe de zorgverzekeraar en de neuroloog hiertegenover staan en wat de voor- en nadelen zijn. Mocht iemand zich hierin herkennen of iemand anders kennen die hiervan goed op de hoogte is, dan zou onze nieuwe contactpersoon graag met diegene in contact komen. Graag je bericht naar Nicole Fonk-Pietersma, e-mailadres: nicolefonkpietersma@gmail.com.

Nieuwe naam voor Diaconessenhuis en Rijnland Zorggroep

9 oktober 2014 hebben het Diaconessenhuis Leiden en Rijnland Zorggroep de naam van de nieuwe fusieorganisatie bekendgemaakt aan hun medewerkers: Alrijne Zorggroep.

Alrijne Zorggroep is een geheel nieuwe naam die toch vertrouwd klinkt door de geografische verwijzing naar ons achterland. Deze streek verbindt de twee organisaties; met elkaar en met haar patiënten, cliënten en relaties. **Al** staat voor toegankelijkheid; voor de zorg die wij met ons allen aan alle inwoners in onze regio willen bieden.

Vanaf de juridische fusie in 2015 vallen onder Alrijne Zorggroep: Alrijne Ziekenhuis Leiden, Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp, Alrijne Ziekenhuis Alphen aan den Rijn, Alrijne buitenpoli Katwijk, Alrijne buitenpoli Lisse, Alrijne buitenpoli Sassenheim en de verpleeghuizen Leythenrode en Oudshoorn. Gezamenlijk heeft de nieuwe organisatie een omzet van ruim 300 miljoen. Met in totaal 231 medisch specialisten en bijna 4.000 medewerkers is het een van de grootste werkgevers in de regio.

Meer informatie over de fusie met Rijnland Zorggroep vindt u op www.diaconessenhuis.nl/fusie.

Loopfiets



Marian de Boer wil graag blijven wandelen met haar vriendinnen. Door de MS gaat wandelen steeds lastiger en ook haar evenwicht is soms een probleem. Ze kwam zelf op het idee van een loopfiets. De bestaande modellen hebben echter 2 wielen en dan wordt het alsnog lastig als je uit balans raakt. Op een website kwam ze deze driewieler loopfiets tegen van de firma A. Linker, die binnenkort op de markt verschijnt voor de lieve som van € 1.500,00! Dat tover je niet zomaar maar uit je zak.

Nu is ze op zoek naar ervaringen van lotgenoten met zo'n soort loopfiets en zij zou deze fiets ook dolgraag eens proberen. De fiets op de foto is straks slechts op 5 plekken in Nederland te bezichtigen maar helaas niet in de buurt van Den Haag. Wie kan haar helpen aan meer informatie over eventuele andere fietsen, huurmogelijkheden en eventueel een proef-fiets-wandeling?

U kunt Marian het best bereiken via haar e-mail: geomar50@caiway.nl.

Namens Marian alvast bedankt!

Voorall, voor Hageenaars met een beperking

Voorall behartigt al sinds 2006 de belangen van Hageenaars met een beperking. De stichting stelt zich ten doel dat Hageenaars met een beperking op een meer gelijkwaardige wijze kunnen deelnemen aan de samenleving.

Voorall werkt voor alle mensen met een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke beperking en/of een chronische ziekte in Den Haag en voor de organisaties die zich sterk maken voor hun belangen. Het aantal mensen met een beperking blijft toenemen en hun positie blijft continu onder druk staan. Mensen met een beperking willen, net als ieder ander, de regie houden over hun eigen leven. Maar net als bij iedereen kan dat niet zonder de medewerking van anderen. Een goede afstemming en onderlinge samenwerking tussen maatschappelijke organisaties, bedrijven en zorgaanbieders zijn daarvoor noodzakelijk. Maar ook binnen instellingen en bedrijven is goede samenwerking nodig om meer mogelijkheden voor mensen met een beperking te kunnen bieden.

Visie

Voorall vindt dat Hageenaars met een beperking hun leven naar eigen inzicht moeten kunnen vormgeven, dus zoals zij dat zelf willen en kunnen. Voorall richt zich daarom op punten die mensen met een beperking belangrijk vinden en 'nodig hebben' om deel te kunnen nemen aan de samenleving. Daarbij gaat Voorall uit van de eigen kracht van de doelgroep en niet van de beperkingen.

Strategie

Aan het bereiken van het doel en verwezenlijken van de visie wordt op collectief niveau uitvoering gegeven. Hiervoor hanteert Voorall de volgende strategieën:

- Voorall onderhoudt een continue dialoog met burgers uit de stad. Enerzijds om de doelgroep te informeren over relevante ontwikkelingen en anderzijds om zelf signalen op te vangen die voor de doelgroep belangrijk zijn en die nodig zijn om te kunnen deelnemen aan de samenleving;
- Voorall adviseert, gevraagd en ongevraagd, aan de gemeente Den Haag en andere relevante instanties;
- Voorall oefent een aanjaagfunctie uit, onder meer door het initiëren van dialoog en discussie over relevante thema's;
- Voorall genereert projecten op voor de doelgroep relevante thema's.

Organisatie uitgangspunten

Voorall geeft haar werkzaamheden vorm volgens de volgende waarden:

Betrouwbaar: Voorall komt afspraken na en doet wat ze zegt.

Collectief: Voorall onderneemt activiteiten op thema's die in brede zin door de doelgroep als belangrijk worden ervaren.

Doelgroepgericht: Voorall werkt met en vanuit de doelgroepen en staat daarom voortdurend in contact en streeft daarbinnen naar een open dialoog.

Initiatiefrijke: Voorall heeft een proactieve houding richting doelgroep en omgeving.

Resultaatgericht: Voorall benoemt duidelijk wat ze wil bereiken met haar activiteiten.

Toegankelijk: Voorall is gemakkelijk vindbaar in de stad, is bereikbaar en staat open voor de vragen en ervaringen van anderen.

Transparant: Voorall communiceert voortgang en resultaten.

Professioneel: Voorall wil méér doen dan het verzamelen en doorgeven van signalen, ervaringen en meningen.

Vanuit expertise en ervaring interpreteert en werkt Voorall toe naar constructieve en op maat gesneden adviezen.

Vrijwilligersvacatures

Als vrijwilliger krijg je bij Voorall alle kans om je talenten en interesses te ontwikkelen. Of je nu een beperking hebt of niet: jij kunt een belangrijke bijdrage leveren aan een stad waarin mensen mét en zonder beperking welkom zijn.

Op dit moment zijn er enkele vacatures waarvoor Voorall enthousiaste kandidaten zoekt. Lijkt het je wat, of heb je aanvullende vragen? Neem dan contact op met Margreet Roemeling, vrijwilligerscoördinator, via: margreetroemeling@voorall.nl of 070-3655288.

Vacature Redactiecoördinator film Onbeperkt Haags

Onbeperkt Haags, hét jongerenplatform van Voorall, zoekt een nieuwsgierige, creatieve en energieke persoonlijkheid die de redactieleden helpt bij het maken van filmpjes. Daarbij werk je als 'redactiecoördinator film' nauw samen met de projectleider. Samen met haar stuur je het hechte team van vrijwilligers aan en organiseer je netwerkevenementen.

De redactie

De redactie wordt gevormd door jongeren met een beperking en/of chronische ziekte die leeftijdsgenoten willen laten zien dat een beperking je sociaal niet hoeft te beperken. Met artikelen, interviews en filmpjes brengen de redacteuren andere jongeren op de hoogte van ontwikkelingen én geven ze een inkijkje in hun levens.

Eens per maand vergadert de redactie over onderwerpen waarna de redacteuren zo veel mogelijk zelfstandig aan de slag gaan. De inhoud wordt via Facebook en de website www.onbeperkthaags.nl gedeeld.

Profiel

- Je bent nieuwsgierig en creatief
- Je kunt korte filmpjes maken en monteren
- Je bent 4 uur per week beschikbaar
- Je bent een doorzetter die kan enthousiasmeren
- Ervaring in jongerenwerk en/of met de doelgroep is een pré

Geïnteresseerd?

Stuur dan een korte e-mail naar iekedeleeuw@voorall.nl waarin je aangeeft wie je bent en wat jou aanspreekt in de vacature.

Vacature Testers toegankelijkheid (meerdere kandidaten gezocht!)

Voor Hagenaars met een beperking is het belangrijk dat gebouwen toegankelijk zijn. Om een nog completer beeld te krijgen van hoe het met de toegankelijkheid in Den Haag is gesteld, is Voorall op zoek naar testers (met én zonder beperking) om in koppels locaties te testen.

De informatie wordt gebruikt voor de app 'Ongehinderd' waarmee mensen met een beperking eenvoudig kunnen zien hoe het met de toegankelijkheid van gebouwen is gesteld.

Taakbeschrijving

Na een korte training waarin Voorall je alles uitlegt over waar je op moet letten bij het testen van gebouwen, kun je samen met een testpartner op pad. Idealiter bestaan testkoppels uit één tester met beperking en één

zonder. In overleg met de projectleider Toegankelijkheid bepaal je de locaties die worden onderzocht.

Profiel

- Je bent assertief en werkt nauwkeurig
- Je bent sociaal
- Je bent zelfstandig
- Je bent enthousiast gebruiker van een smartphone en/of tablet
- Je bent wekelijks 2 uur beschikbaar

Geïnteresseerd?

Stuur dan een korte e-mail naar margreetroemeling@voorall.nl waarin je aangeeft wie je bent en wat jou aanspreekt in de vacature.

Vacature Adviseur publieke gebouwen

Om de toegankelijkheid van publieke gebouwen te vergroten, brengt Voorall in kaart in hoeverre stadsdeelkantoren, Informatie-shops en andere locaties zijn toegerust op mensen met een beperking. Een bezoek aan zo'n gebouw levert praktische aanbevelingen op die de toegankelijkheid ten goede komen. Om ervoor te zorgen dat de adviezen vaker tot actie(s) leiden, is Voorall op zoek naar een assertieve 'adviseur publieke gebouwen'.

Taakbeschrijving

Aan de hand van de uitgebrachte adviezen ga je op pad om in gesprek te gaan met beheerders van een gebouw. Door hen enthousiast te maken aanpassingen te doen, lukt het je om op een vriendelijke maar doortastende manier de toegankelijkheid van publieke gebouwen te vergroten. Als het kan, heb je een onverstoorbaar goed humeur in combinatie met een geoefend technisch oog.

Profiel

- Je maakt gemakkelijk contact
- Je hebt kennis van gebouwen en techniek
- Je hebt overtuigingskracht en bent vindingrijk
- Je bent wekelijks 4 uur beschikbaar

Geïnteresseerd?

Stuur dan een korte e-mail naar margreetroemeling@voorall.nl waarin je aangeeft wie je bent en wat jou aanspreekt in de vacature.



Gehandicaptensport in Leiden

Een aantal lotgenoten uit ons rayon is zeer enthousiast aan het sporten. Graag maken zij u deelgenoot van het sporten bij GSV De Sleutels. Misschien ook iets voor u?

Sporters vanuit de hele Leidse regio kunnen lid worden van GSV De Sleutels. De vereniging is er voor iedereen met een beperking. Er zijn beperkingen van allerlei aard: lichamelijk of verstandelijk, ernstig of minder ernstig, zichtbaar of onzichtbaar. In de huidige maatschappij kom je allerlei drempels tegen, meedoen is soms lastig. Dat geldt ook voor bewegen en sporten, terwijl die toch voor de conditie en het welzijn heel belangrijk zijn. Bij GSV De Sleutels is iedereen welkom en, afhankelijk van ieders persoonlijke mogelijkheden (en sport), de prestatie kan ook een doel zijn. Alles van recreatie tot wedstrijd sport.

Sporten bij GSV De Sleutels: gezond en gezellig voor iedereen met een beperking (sinds 1959).

Welke sporten staan er op het lijstje van De Sleutels? Zwemmen, aquajoggen (beide in het Rijnlands Revalidatiecentrum), schieten, boccia (een balspel dat zittend wordt gespeeld met lichte ballen, te spelen met vrijwel alle beperkingen), showdown (een soort tafeltennis voor onder anderen visueel gehandicapten) en bowlen (ook voor visueel gehandicapten).

De contributie wordt zo laag mogelijk gehouden, mede dankzij de sponsors en vrienden van De Sleutels. Een keer kennismaken? Kom vrijblijvend langs om één of twee keer te proberen. U kunt kijken op de website www.gsvdesleutels.nl of contact opnemen met de coördinator van de sport waarin u geïnteresseerd bent.

Zwemmen & Aquajoggen: Carin van den Bogaerd, 071-5120211

Showdown: Ieke Wiersma, 079-3517360

Schieten: Henk Koster, 071-5417333

Bowlen: Cees Zwanenburg, 071-5410217

Boccia: Rob van Weesel, 071-5415923

Wie weet komt u één van onze lotgenoten tegen. U kunt ook gaan met uw partner, vriend of vriendin en sommigen gaan met hun buddy!

Onbegrip, zkv door Jan Schierbeek

Soms sta je wel eens versteld van het onbegrip bij anderen voor jouw situatie en mogelijkheden. Onbegrip van mensen die niet zo dicht bij je staan is misschien vervelend maar wel overkomelijk. Maar onbegrip van je eigen familie is stuitend en dat vergeet je niet snel. Mijn - inmiddels overleden - oom en tante stonden op het punt een vakantiehuisje te kopen maar vóór zij hun besluit namen, wilden zij inventariseren of hun neven en nichten ook gebruik wilden maken van dit mooie riet gedekte bungalowtje op Ameland. Sommigen waren geïnteresseerd en anderen absoluut niet want: "geen honden in ons huis!"

Wij bekeken de plattegrond en zagen al snel dat dit huis een onneembare vesting was voor iemand in een elektrische rolstoel. Het lag op de top van een duin, omringd door zand en helmgras zonder enige verharding. Voor de deur was een trapje met drie treden. Een schuifpui met een hoge rails bood toegang tot het terras achter het huis. De kleine badcel leek voor lopende mensen al moeilijk te gebruiken. Ook wij lieten weten geen vakantie te zullen plannen in hun toekomstige huisje. Hun reactie op onze motivatie was onthutsend: "Met een beetje moeite moet het wel lukken."

Nieuwe oren, door Andress Kooij

Mijn oren deden het niet zo best, klaagde mijn vrouw. Al jaren! Hoge tonen hoorde ik als de beste. Lage tonen, geen probleem. Alleen middenin was een probleempje. En daar zit nu juist het stemgeluid van mijn vrouw en kinders. Bewust of onbewust, natuurlijk hoorde ik ze iets zeggen, maar wat? Geen idee vaak. Wat zeg je? zei ik vaak. Of watte? Of ..., gewoon maar niks. Best lullig als je wat gevraagd wordt. Tegen kinderen kan je best zeggen dat ze je aan moeten kijken, en mensen kunnen best naar dezelfde ruimte komen als ze je iets willen zeggen, toch?

Maar ik moest overstag. Mijn oren waren iets te slecht. Gevolg van MS? Geen idee, maar moeite moeten doen om iets gezegds te horen, ging mijn MS toch net iets te ver. Inspanning, energie besteden aan; hoe minder moeite je moet doen, hoe beter, was het advies. En natuurlijk hadden ze weer gelijk. En ik dus naar zo'n leuke zaak in het winkelcentrum. De eerste medewerkster was heel wel bekend met MS. Een vriend van haar had het ook. Zijn vingers wilden niet zo mee, en hij had zo een toestel fijngeknepen. Mijn apparaten moesten dus iets groter zijn, want mijn handen deden het ook niet meer zo goed, zei ze. Logisch toch? In ieder geval voor haar. En, meegaand als ik ben, een iets grotere in mijn oren. Maar volgens mij hadden we twee dingen over het hoofd gezien. Allereerst mijn ijdelheid. Komt op de gekste momenten naar boven. Ten tweede, elke MS-er is weer anders. Ik verkramp niet, en knijp niets fijn. Nee, ik laat vallen en heb moeite met pakken. Natuurlijk, hoe kleiner, hoe lastiger het voor me wordt. Natuurlijk komt dat door de slechte aansturing van mijn spieren, maar het gevolg is dus: niet hard knijpen. Wisten wij veel?

Dus wilde ik toch ook kleinere apparaten proberen. En die bleken ook nog extra toeters en bellen te hebben. Geluidstypen die in verschillende situaties gekozen konden worden. Bijvoorbeeld eentje voor in de auto (zachter, zeg ik als leek), voor de TV (harder, zeg ik als leek), gesprekken (geen idee hoe dat werkt, zeg ik als leek) en ga zo maar door. Lijkt me een uitkomst, zeg ik. En zo gezegd en zo gehoord en zo gedaan. Na wat instellen, uitproberen en worstelen (want indoen is nog best lastig met twee linker handen) heb ik nu twee gehoorapparaten. En eigenlijk niet eens om echt beter te horen, maar om beter te selecteren, minder te moeten focussen als iemand wat zegt, minder energie kwijt te zijn. En die apparaten? Best geinig, je kon ze in elke kleur krijgen, in zwart, wit, pimpelpaars en vast ook wel met een motiefje.

En zo maar weer een stapje gezet in de achteruitgang die MS heet, maar weet je wat ik het leukste vind? Je kunt ze uitdoen! Je hoort direct een stuk minder en je hebt meteen een excuus: sorry, ik hoor je niet, ik heb mijn gehoorapparaat niet in. Negeren is nog nooit zo makkelijk geweest.

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.

Leiderdorp: Alrijne Ziekenhuis (vml. Rijnland Ziekenhuis): laatste donderdag v/d maand, 10:00-12:00 u, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp, behalve in juni, juli en december. U kunt ons vinden in de speelhoek van het restaurant in de centrale hal van het ziekenhuis. 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.

Zoetermeer: Bibliotheek Zoetermeer, laatste dinsdag v/d oneven maanden, 11:00-13:00 u, Stadhuisplein 2, 2711 EC Zoetermeer.

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, 20:00-22:00 u, *Wijkcentrum Kerk en Zanen*, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn.

Contact: Henk van Veen, 0172-603188,
hcvanveen@ziggo.nl en msvnalphen@gmail.com.

Bollenstreek:

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

Contact: Miep Geerlings, 0252-373377,
jwgeerlings30@ziggo.nl en Tineke van der Aart,
0252-416218, aartsparadijs@kpnplanet.nl.

Delft:

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

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

Zwemmen o.l.v. een hydrotherapeut, donderdag, 15:00-15:30 u, *Sophia Revalidatiecentrum*, Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft. Kosten: € 52,75 per kwartaal. Informatie bij Ton Hogeweg, 015-2561730.

Haagsche Hout / Voorburg - Leidschendam / Voorschoten / Wassenaar:

Contact: vacature.

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

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

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

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

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

Aangepaste yoga, woensdag, van september t/m juni; *Woonzorgcentrum Onderwatershof*, Van Vredenburgweg 26, 2282 SH Rijswijk. Kosten: € 13,00 per maand. Gratis proefles.

1e groep: 18:45-19:45 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. Meer informatie en opgeven bij Mariëtte Verslype, 070-3930793 of Zoë van der Beek, 06-43996247.

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

Scheveningen / Segbroek:

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

Loosduinen / Escamp:

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

Westland:

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

Zoetermeer e.o.:

Contact: Jos Hazebroek,
msvzoetermeer@hotmail.com
Ineke van Denderen, 079-3426700,
ivandenderen@hotmail.com.

Tai-Chi Tao: www.taichitao-zoetermeer.nl
Informatie: hetty@taichitao-zoetermeer.nl.

MS-verpleegkundigen

Alrijne Ziekenhuis,

Ilona de Beer en Jolanda van Gorkum,

Leiden, (vml. Diaconessenhuis): ma.mo, di., wo., do. en vr., afspr. 071-5178438, poli neurologie.

Alphen aan den Rijn, (vml. Rijnland Ziekenhuis): wo.mo. even weken, afspr. 0172-467056, poli neurologie.

Leiderdorp, (vml. Rijnland Ziekenhuis): wo.mo., oneven weken, en vr.mo., afspr. 071-5828056, poli neurologie.

Bronovo, Den Haag:

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

Hagaziekenhuis, Den Haag:

Isolde van der Voort,

i.vandervoort-verschoor@hagaziekenhuis.nl

Sportlaan, wo.mi., afspr. 070-2107192, poli neurologie.

Leyweg, vr.mo., afspr. 070-2102381, poli neurologie.

LangeLand Ziekenhuis, Zoetermeer:

Tiny Janssen, 079-3462626, pieper 2988,

t.janssen@llz.nl

wo. even weken, afspr. 079-3462563, poli neurologie.

Medisch Centrum Haaglanden:

Regi Bockhorni da Silva, 070-3302000 pieper 618

r.bockhorni@mchaaglanden.nl

Antoniushove, vr. 13-16 u, afspr. 070-3302340, poli neurologie.

Westeinde, wo. 9-16 u, vr. 9-12 u, afspr. 070-3302340, poli neurologie.

Reinier de Graaf Gasthuis:

Anita Neele, neele@rdgg.nl

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

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

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

Spaarneziekenhuis, locatie Hoofddorp:

Leonore Lust, info@spaarneziekenhuis.nl

ma., di. en vr., afspr. 023-8907340, poli neurologie.

Thuiszorgorganisatie **ActiVite:**

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

Thuiszorgorganisatie **HWW:**

Isolde van der Voort, 06-82010476,

i.vandervoort-verschoor@hagaziekenhuis.nl, voor een afspr. voor een kosteloos huisbezoek in Den Haag.

Thuiszorgorganisatie **Valent:**

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