

Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en
Jacqueline Maillé

Secretaris:

vacature

Algemeen info-/contactadres:

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

Website:

www.msvereniging.nl/zuid-holland-noord

Redactie:

Jan Schierbeek
schierje@xs4all.nl

Inhoud

Voorwoord	1
Nieuws uit de rayons	2
Webmaster gezocht	3
Secretaris m/v gevraagd	4
Jan Schoonhoven in Schiedam, door Loes Westra ..	5
Krukhoezen, door Isabel Kleijn	6
MS-café Den Haag	6
Nadere kennismaking met	7
Taskforce Mantelzorg in Den Haag	8
Oproep voor Tecfidera gebruikers	9
'Bejegening', zkv door Jan Schierbeek	9
Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen	9
'A Reputation', door Andress Kooij	10
Contactbijeenkomsten	11
MS-verpleegkundigen	12

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:
Landelijk team MSVN, Jacqueline Zonneveld, Postbus 200, 2250 AE Voorschoten,
ledenadministratie@msvereniging.nl.

Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 7 maart 2016

Voorwoord

Kan het nog, al bijna februari, en u toch nog een heel goed, gezond en heel gezellig jaar toewensen? U bent misschien allang klaar met uw goede voornemens; wel begonnen, maar niet haalbaar; bij voorbaat onuitvoerbaar; iedereen stopt om me heen, waarom zou ik dan nog doorgaan?

Misschien toch nog even doorzetten, toch een keer naar een inloopochtend, toch een lotgenotenbijeenkomst bezoeken, wel een weerwoord geven wanneer niet jij in je rolstoel maar je begeleider wordt aangesproken terwijl het over jou gaat, wel die leuke kinky hoed kopen voor je kruk, starten - met of zonder museumjaarkaart - met bezoeken van die leuke tentoonstelling in Schiedam, wel die vrijwilligersbaan (webmaster of secretaris) op je nemen (werkzaamheden/tijden/belasting zijn zelf in te delen of af te spreken) of doorgeven dat

deze er is aan iemand die je kent, je als mantelzorger in Den Haag laten ondersteunen, een avondje naar het MS-Café ook al woon je niet in Den Haag en al die zaken niet gewoon vergeten, maar even graven in je geheugen....

Ja, er valt weer veel te lezen in deze uitgave van het RegioNieuws.

Ik hoop dat dit RegioNieuws u goed heeft bereikt maar wellicht ontving u het voorheen op een andere manier bijvoorbeeld via de post of juist via e-mail. Dan is het van belang dat u doorgeeft aan de ledenadministratie van het landelijk team hoe u het RegioNieuws wil ontvangen. Krijgt u binnenkort een ander e-mailadres, heeft u dit RegioNieuws ontvangen op uw oude adres of weet u van een lotgenoot dat hij/zij het RegioNieuws niet heeft ontvangen, geef dit dan ook door aan de ledenadministratie: ledenadministratie@msvereniging.nl (en voor de zekerheid een cc naar onze redacteur: schierje@xs4all.nl).

Ik wens u weer veel leesplezier en zie ik in het volgende RegioNieuws uw bijdrage?

Jacqueline

Nieuws uit de rayons

1. Alphen aan den Rijn

Zoals gebruikelijk sloten wij in december het jaar af met spelletjes (dank aan Brigitte en vader Paul) en leukernijen, wat leidde tot een gezellige avond waarbij ook diverse partners en familieleden aanwezig waren. In januari zullen we ongetwijfeld hebben teruggeblikt op hoe we de Kerst en jaarwisseling hebben gevierd; een verslag daarvan kan helaas deze uitgave niet meer halen.

De volgende bijeenkomst is zoals gebruikelijk de 3e donderdag in de maand, te weten 18 februari, vanaf 19:30 u in *Wijkcentrum Kerk en Zanen*. Iedereen is dan welkom, MS-patiënten of anderszins geïnteresseerden.

2. Bollenstreek

Tijdens de bijeenkomst begin november was onze “nieuwe” gespreksleider Eugèn weer van de partij en ook de meeste leden van de groep waren aanwezig. Allereerst bespraken wij nog even kort de vorige bijeenkomst: de kennismaking met RGM (zie vorig RegioNieuws). Ieder vond het een leuke, prettige kennismaking maar ook vermoeiend! Ook kwam het afscheid - zoals ook beschreven in het vorige RegioNieuws - van onze “eigen” superwoman Miep, die jaren het gezicht en de stem van onze regio was, kort aan de orde: wij zijn nog niet van Miep af! Ook gespreksleidster Tineke, van wie wij als groep al afscheid hadden genomen, werd in het zonnetje gezet. Gelukkig zouden beiden aanwezig zijn tijdens het inmiddels traditionele eindejaarsetentje zodat wij ook in een wat intiemere sfeer van onze beide dames afscheid konden nemen!

Daarnaast bespraken wij nog wat zaken die Miep altijd regelde voor de rayonavonden, want een afscheid betekent ook dat anderen wat zaken nu moeten regelen. Gelukkig heeft haar man Jack toegezegd nog even te willen doorgaan dus niet alles valt ineens weg met het vertrek van Miep! Het eerder genoemde eindejaarsetentje was al geregeld door Jack, dus 14 december was bijna de voltallige groep, vaak met hun echtgenoten bijeen in restaurant *De Engel*. Er viel naast het afscheid van beide dames ook nog een huwelijksjubileum te vieren. De gelukkige echtelieden hadden besloten om ter ere van dit heugelijke feit, deze avond de kosten van de drankjes voor de hele groep voor hun rekening te nemen! Een zeer welkom gebaar; nog van harte gefeliciteerd robijnen bruidspaar!

Uiteraard worden tijdens een rayonavond ook serieuze zaken besproken, naast het plannen van feestjes. Zo bleek tijdens het “rondje” dat twee leden van de groep het de afgelopen maanden behoorlijk moeilijk hebben gehad; het kwam zelfs tot een ziekenhuisopname! Gelukkig werd er adequaat ingegrepen, in één geval werd er door een specialist in het VU-Mc *out off the box* gedacht en werd er experimenteel een medicijn ingezet dat normaal alleen bij Parkinson patiënten wordt toegepast! De betrokkene gaf aan dat zij er toch wel baat bij had! Een ander lid van de groep stond op de wachtlijst om behandeld te gaan worden met het vrij nieuwe medicijn Alemtuzumab. Als de bloedwaardes goed zijn zou zij starten met de eerste serie van vijf dagen infuus. Tijdens het schrijven van dit stukje werd bekend dat zij op 14 december zou starten, de avond van het eindejaarsetentje, overbodig te melden dat zij daarbij niet aanwezig was! De berichten over de eerste behandeling zijn positief! De tijd moet nu leren of het medicijn effectief blijkt; doel is geen verdere achteruitgang of schubs!

Ook kwam tijdens het rondje “eenzaamheid” aan de orde; het bleek dat sommigen daar op de een of andere manier, ondanks de steun van onder andere familie, wel eens mee te maken hebben. Het gevoel eenzaamheid, maar ook wat er aan gedaan zou kunnen worden, bleek ons allen voldoende aan te grijpen om er tijdens de eerstvolgende reguliere rayonbijeenkomst in februari 2016 eens dieper in te duiken! Wij spreken allen af ons alvast wat te verdiepen in dit onderwerp! En zo komen wij aan de eerste rayonbijeenkomst, begin januari 2016. Wij gaan dan als groep met een hapje en drankje, echt en definitief afscheid nemen van Iron Lady Miep!

3. Leiden

Onze kerstbijeenkomst op 15 december was traditioneel informeel en erg gezellig. Zoals inmiddels ook traditie had Bram weer voor een erg lekkere taart gezorgd, waarvoor we hem allen dankbaar zijn. Ook de eerste bijeenkomst van het nieuwe jaar, op 13 januari, verliep min of meer op traditionele wijze. We bespraken hoe we de kerstdagen en jaarwisseling hadden besteed/waren doorgekomen en wat de plannen voor het nieuwe jaar zijn. Uiteraard werd er uitgebreid geproost op het nieuwe jaar.

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

Onze bijeenkomst in december hadden we een gezellig samenzijn onder het genot van lekkere hapjes en drankjes om alvast het oude jaar vaarwel te zeggen en het nieuwe jaar te verwelkomen. In de maand januari hebben we het gehad over het wel en wee van de lotgenoten en wat de plannen kunnen zijn voor het komende jaar. Zo hebben we besloten om in de belasting te duiken, dat iemand ons van alles over yoga komt vertellen en wat dat voor ons kan betekenen. Een lotgenoot is een cursus Reiki begonnen en zij zal hier in april verslag over doen. En we zullen het in een van de komende maanden gaan hebben over de hulp die wij krijgen van onze mantelzorgers. Genoeg om naar uit te kijken dus.

Webmaster gezocht

De webmaster van de regio Zuid-Holland-Noord, Myra Ronner, wil met haar werkzaamheden stoppen. Wie wil/kan haar opvolgen?

Er wordt gewerkt met een Open Source Content Management systeem, Plone. Dit is redelijk gebruiksvriendelijk. Wie behoefte heeft aan extra informatie over de functie kan een e-mail sturen naar myra@nieuws-spotten.nl.

Kandidaten wordt verzocht zich te melden bij Jacqueline Maillé, c.veefkind@casema.nl of bij Elma van der Kooij, elmanico@tiscali.nl.

Secretaris m/v gevraagd

Voor de regio Zuid-Holland Noord zoeken wij een secretaris. De secretaris zorgt voor de administratieve ondersteuning van de regio en het verspreiden van informatie in de MSVN-regio Zuid Holland Noord. Het secretariaat werkt nauw samen met de vrijwilligers van de regio en het Landelijk Team van de MSVN.

Taken en verantwoordelijkheden in hoofdlijnen:

1. Coördineren

U coördineert en bewaakt de informatiestroom, de secretariaatswerkzaamheden en administratieve handelingen binnen de regio en stemt deze af met het secretariaat van het Landelijk Team. U bent dus degene die het overzicht over het secretariaat heeft. U woont landelijke bijeenkomsten bij die mede relevant zijn voor het secretariaat.

2. Administreren

U verricht administratieve werkzaamheden en houdt bijvoorbeeld de ledenadministratie, correspondentie en archivering bij.

3. Informeren en communiceren

U verzorgt de interne en externe communicatie. Dit betekent dat u de leden en vrijwilligers informeert over de agenda van regionale (thema)bijeenkomsten en landelijke ontwikkelingen. Daarnaast handelt u de correspondentie in of over de regio af.

4. Notuleren

U maakt het verslag van de vrijwilligersvergaderingen van de Regio Zuid-Holland Noord.

Welke kwaliteiten vragen wij voor deze taak?

Kennis

- U heeft ervaring met administratieve processen
- U kent de regiostructuur en de organisatiestructuur van de MSVN en de belangrijke contactpersonen of bent bereid deze te leren kennen
- U heeft ervaring met schriftelijke en mondelinge communicatie

Vaardigheden

- U kunt omgaan met de computer (Word, Excel, Outlook)
- U beheerst de Nederlandse taal goed
- U werkt ordelijk en systematisch
- U bent in staat te bepalen wat belangrijke informatie is voor de regio

Persoonlijke eigenschappen

- U bent communicatief
- U werkt graag samen
- U heeft een dienstverlenende instelling
- U beschikt over een computer en e-mail
- U bent punctueel en accuraat

De tijd die nodig is om de functie goed uit te kunnen voeren, wordt geschat op ongeveer 10 uur per week. Voor meer informatie over deze vacatures kunt u contact opnemen met een van de regiocoördinatoren. Als u belangstelling heeft voor deze functie, ontvangen wij graag uw sollicitatie. Deze kunt u zenden aan Jacqueline of Elma (c.veefkind@casema.nl of elmanico@tiscali.nl).

Uw sollicitatie zien wij graag zo spoedig mogelijk tegemoet.

Jan Schoonhoven in Schiedam, door Loes Westra

Vorige week hebben mijn man en ik - in het kader van "samen een leuk uitstapje maken" - een bezoek gebracht aan de tentoonstelling over Jan Schoonhoven in het *Stedelijk Museum Schiedam*; www.stedelijkmuseumschiedam.nl (de tentoonstelling duurt tot 14 februari 2016).



Wie was Jan Schoonhoven?

Jan Schoonhoven (1914 - 1994) woonde in Delft. Hij had zijn opleiding gevolgd aan de Koninklijke Academie van Beeldende Kunsten in Den Haag maar hij werkte bij de Centrale Afdeling Gebouwen van de PTT. In zijn vrije tijd maakte hij kunstwerken, aanvankelijk meest abstracte tekeningen en aquarellen maar later vooral witte reliëfs. Ze zijn gemaakt van karton, papier-maché en soms closetrollen, op een triplex ondergrond. Dit is op de tentoonstelling goed te zien. In de jaren 60 richtte hij met andere kunstenaars (Armando, Henk Peeters en Jan Hendrikse) de zogenaamde Nulgroep op die streefde naar een objectieve kunst, waarin de kunstenaar als persoon met zijn emoties was uitgewist. Dit in tegenstelling tot de expressieve Cobragroep. Na 1978 maakte hij veel pen- en penseeltekeningen met lijnen, punten en arceringen die weer vrij expressief aandoen.



Ik vond de kunstwerken zeer bijzonder. In het begin moest ik er erg aan wennen, werd er bijna duizelig van, met de lichtval op die witte vlakken (of lag het aan mijn nieuwe multifocale bril?) Maar ik vond het zeer de moeite waard om deze werken te bekijken. Maar of ik zo'n kunstwerk in mijn kamer zou willen hangen? Misschien wel een van de latere tekeningen.

Overigens vertelde onze slager nog een leuke anekdote: Jan Schoonhoven kwam destijds wel in zijn winkel en vertelde op een keer dat zijn werkster een kunstwerk van hem voor rommel had aangezien en had weggegooid (het zou nu tienduizenden euro's waard zijn geweest!).

Informatie over de toegankelijkheid van het museum:

We konden parkeren in parkeergarage *De Nieuwe Passage*, ongeveer een kwartier lopen vanaf het museum. Gelukkig hadden wij een opvouwbare rolstoel mee. Het museumgebouw is gedeeltelijk gehuisvest in een oud kerkgebouw. Mede daardoor zijn sommige drempels vrij hoog hoewel ze wel rolstoeltoegankelijk zijn gemaakt (de rolstoel kiepen dus). Verder bleken de toiletten in de kelder te zijn (via de lift bereikbaar) waar een wat ongelijk plaveisel ligt, goed om rekening mee te houden. De lift is verder vrij nauw, er kan met moeite 1 persoon naast een rolstoel staan. Oh ja, er zijn geen bankjes in de museumzalen aanwezig!

Al met al vond ik het een leuk uitje en ik vond de werken van Jan Schoonhoven bijzonder om te zien. Het was wel een voordeel dat het heel rustig was op deze doordeweekse dag, waardoor we de werken op ons gemak van alle kanten konden bekijken zonder 'last' te hebben van ander publiek. In het kleine museumcafé op de begane grond konden we vervolgens prima lunchen, er was voldoende plaats op dat moment, en kwaliteit en bediening waren prima!

In het Delftse Museum Prinsenhof is overigens nog een tentoonstelling over Jan Schoonhoven <http://prinsenhof-delft.nl/agenda/20-tentoonstellingen/197-jan-schoonhoven>. Deze tentoonstelling gaat vooral over zijn leven als kunstenaar en toont, naast kunstwerken, zijn woon- en werkomgeving. Dit museum is echter niet rolstoeltoegankelijk, daar zijn een aantal op- en afstapjes. Maar de tentoonstelling in Schiedam is een aanrader!

Krukhoezen, door Isabel Kleijn

Ik heb MS, maar ik ben niet zielig en dat mogen jullie zien ook! Mijn MS zorgt ervoor dat ik niet alles "gewoon" kan doen. Stukje bij beetje heb ik geleerd de hulpstukken te aanvaarden in mijn leven, zodat ik bijvoorbeeld een wandeling met mijn gezin kan maken. Het begon met voor de langere stukken in de rolstoel gaan zitten. In het begin wilde ik daar voor geen goud in gezien worden en deed dit alleen kilometers van huis af. Nou, die tijd is voorbij hoor!

De volgende hulpmiddelen waren de EVO (enkel-voet orthese) en de kruk. Deze zijn mij geadviseerd door het revalidatiecentrum en ben ik er gelukkig mee. Ik heb gekozen voor een EVO waarbij de steun van voren



komt. Deze EVO is een stuk flexibeler en veert zelfs wat mee wat mij in staat stelt meer op een acceptabel tempo te lopen. Ook het struikelen is tot een minimum beperkt. Deze EVO past gewoon onder mijn broek en ik kan gewone schoenen aan, al is het wel een maatje groter. En dan mijn kruk: ik heb een elleboogkruk. Maar doordat mijn handicap zichtbaar werd, werd het gezeur ook een stuk meer. "Gaat het zo slecht met je?" Ik heb er een leuke oplossing voor gevonden in de vorm van een gezellige hoes om mijn kruk. Ze zijn verkrijgbaar met leuke printjes zoals jeans, allerlei bloemen en dieren en diverse kleurige motieven. De goederen zijn te koop via www.bandido-shop.nl voor slechts € 15 (incl. verzendkosten). Nu word ik heel anders aangesproken zoals: "Meid, wat een leuke kruk heb jij, gaat ie goed?"

MS-café Den Haag

Op 11 december vorig jaar was de laatste bijeenkomst van het MS-café. Esther lag met griep in bed, dus moest Dionne, die helaas iets verlaat was, het alleen doen met hulp van anderen! Het was een gezellige bijeenkomst met ongeveer 25 mensen onder wie ook de beide regio-voorzitters. Iemand vroeg naar die bekende Italiaanse arts en of het ook allemaal wel klopt wat hij beweert (de CCSVI-methode van dr. Zamboni red.). Hierover ontstond een hele discussie maar uiteindelijk was er een eensluidende conclusie.

Er was dit keer ook weer iemand voor de eerste keer die speciaal voor zijn vrouw kwam die moeilijk vooruitkomt. Hij vond het leuk, zeker omdat hij met iemand kon praten over de moeilijkheden van zijn vrouw. Hopelijk is hij er de volgende keer weer, nu met zijn vrouw. Om een uur of 10 vertrokken de eersten weer naar huis. We kunnen terugkijken op een gezellige avond.

De locatie van het MS-café is gebruiksvriendelijk met alle voorzieningen voor mindervalide personen. Meld je aan bij mscafé.denhaag@gmail.com. Je krijgt de beschrijving van de locatie dan toegemailed!

Esther en Dionne wensen iedereen een gelukkig en gezond Nieuwjaar toe en zien iedereen graag op 12 februari bij het volgende MS-café.

Nadere kennismaking met ...

Nicole Fonk-Pietersma
Leeftijd: 44 jaar
Woonplaats: Rijswijk

Burgerlijke staat: getrouwd, 1 dochter en hond
MS sinds: Ik heb sinds 2006 de diagnose MS; helaas was ik hier al mee bekend want mijn moeder had PPMS.
MS ongemakken-bependingen: Momenteel gaat het goed met mij (even afkloppen op een stukje ongeverfd hout), ik heb alleen wat last van gevoelsstoornissen in voeten en handen, maar dat is goed te doen.

Functie binnen de regio: Binnen de regio heb ik de coördinatie van de gespreksgroep Den Haag / Ypenburg overgenomen van Elma van der Kooij. Een leuke en gezellige groep, waar iedereen met zijn vragen en natuurlijk ook voor antwoorden terecht kan.



Hobby's: Met mijn Golden Retriever Sam ben ik regelmatig in het bos te vinden, maar ik ga ook graag naar de sporthal om naar een handbalwedstrijd van mijn dochter te kijken.

Lekkerste eten: Erwtensoop vind ik heerlijk

Minst lekker eten: Alleen al de gedachte aan orgaanvlees zorgt ervoor dat ik spontaan niet lekker word.

Leukste uitje in de zomer: Als het zomer en mooi weer is, ben ik vaak in Zeeland te vinden. Ik heb daar een stacaravan waar het prima vertoeven is. We staan vlakbij het strand, wat bij warm weer erg lekker is: een beetje uitwaaien of gewoon languit in een stoel.

Meest gebruikte website: Mijn meest gebruikte internetsite is pinterest. Ik zou zeggen: bezoek de site zelf een keer en laat je verrassen door de uiteenlopende onderwerpen.

Leukste tv programma: Onder het motto "Een dag niet gelachen is een dag niet geleefd" vind ik de programma's *Alles mag op vrijdag* en *Foute vrienden* geweldig.

Leukste radioprogramma: *Mattie en Wietse* op Q-music, geweldige humor!

Grootste wens: Mijn grootste wens is dat er een medicijn voor MS wordt gevonden! Ik zie om mij heen veel ellende door deze ziekte. Het kan mij dus ook niet snel genoeg gebeuren.

Taskforce Mantelzorg in Den Haag

Zorgt u voor een ander? Dan bent u mantelzorger! Mantelzorgers kunnen worden ondersteund door geschoolde zorgprofessionals. In een vroeg stadium komen de zorgprofessionals in contact met mantelzorgers om ondersteuningsbehoeften te signaleren.

Samenwerkende professionals

Taskforce Mantelzorg zijn professionals van WoonZorgcentra Haaglanden (WZH), HWW Zorg, Florence, Plicare, Respect Zorggroep, Welzijn Scheveningen en Xtra (MOOI, Voor Welzijn en Zebra) verenigd. Zij zijn goed op de hoogte van de mogelijkheden die er voor mantelzorgers zijn en kunnen helpen de weg te vinden naar ondersteuning, hulpmiddelen of (respijt)zorg.

Wat kan Taskforce Mantelzorg voor mantelzorgers betekenen?

Wanneer u voor een ander zorgt, kunt u soms voor moeilijke beslissingen komen te staan. De professionals van Taskforce Mantelzorg helpen mantelzorgers in een persoonlijk gesprek op weg met passende informatie en advies. Dit kan gaan om het regelen van (tijdelijke) overname van zorgtaken, het ondersteunen bij zaken zoals het aanvragen van hulpmiddelen of een mantelzorg parkeervergunning.

De professionals van Taskforce Mantelzorg weten ook de weg naar passende informatiebijeenkomsten, gespreksgroepen en workshops voor mantelzorgers, bijvoorbeeld om te leren werk en mantelzorg te combineren.

Meer informatie

Mantelzorgers kunnen zich gratis aanmelden voor een begeleidingsgesprek via één van de betrokken zorg- en welzijnsorganisaties. Voor meer informatie kan men ook terecht de wijkverpleegkundige, casemanager, teamleider of senior woonzorgbegeleider. Bekijk ook de website: <http://www.wzh.nl/taskforcemantelzorg>

Wat is Respijtzorg? De mantelzorger even vrijaf

Het zorgen voor een ander is vaak vanzelfsprekend, maar soms ook zwaar. Verschillende vormen van respijtzorg kunnen tijdelijk de zorg van een mantelzorger overnemen, zodat zij even adempauze hebben. Respijtzorg kan aan huis en/of buitenshuis geboden worden door professionals (beroepskrachten) en/of vrijwilligers.

De Respijtwijzer, een website, wijst mantelzorgers de weg naar Haagse instellingen en vrijwilligersorganisaties, waaronder WZH. Zij kunnen de zorgtaken van mantelzorgers tijdelijk uit handen nemen.

Op de website <http://www.respijtwijzerdenhaag.nl> vindt u een overzicht van vrijwillige en professionele vormen van respijtzorg buiten- en binnenshuis. Het aanbod is verdeeld over de volgende tien categorieën: bezoeks-service, activiteiten in de buurt, maatje/budy, dagopvang/verzorging/behandeling, praktische hulp thuis, nachtopvang, begeleiding/verzorging thuis, kortdurend verblijf/zorghotel, 24 uren overname en logeer- en vakantie mogelijkheden.

Op bovenstaande site kunt u de gewenste zorg aanklikken. Het resultaat van het gekozen aanbod aan respijtzorg met informatie over de organisatie kunt u printen en u kunt direct een (aan)vraag doen door het contactformulier in te vullen en te verzenden.

bron: Stichting Transmurale Zorg Den Haag e.o.

Oproep voor Tecfidera gebruikers

Het Centre for Human Drug Research (CHDR) in Leiden start in februari 2016 met een onderzoek naar het effect van Tecfidera op het afweersysteem. Voor dit onderzoek zoekt het CHDR 8 Relapsing Remitting Multiple Sclerose (RRMS) patiënten (vanaf 18 jaar) die al tenminste een half jaar behandeld worden met het middel Tecfidera. Om het effect van Tecfidera op de witte bloedcellen en het afweersysteem te onderzoeken wordt zwaar water gebruikt. Zwaar water verschilt van 'gewoon' water doordat het een ander gewicht heeft. Het zwaar water dat in deze studie gebruikt wordt bevat 70% zwaar water. Na het drinken van zwaar water zal dit worden ingebouwd in alle nieuw aangemaakte cellen. Tijdens en na het drinken van zwaar water zal bloed en urine worden verzameld om te kijken hoeveel cellen zwaarder zijn dan normaal. Door dit over de tijd te volgen kan een beeld worden verkregen van de aanmaak- en verdwijnsnelheden van de witte bloedcellen.

Voor meer informatie en inschrijving zie: <http://www.proefpersoon.nl/pages/162/Lopende-onderzoeken/MS-onderzoek-Onderzoek-bij-Relapsing-Remitting-MS-patinten.html>.

Bejegening, zkv door Jan Schierbeek

Tijdens een werkbezoek aan Londen in 1988 zat ik voor het eerst in een rolstoel. Ik merkte dat ik anders werd bejegend: ineens werd ik niet meer aangesproken maar de collega achter mijn rolstoel. De kassière van een museum vroeg haar: *Does he like it?* Kennelijk denken sommigen dat rolstoelers niet alleen fysiek maar ook psychisch beperkt zijn. Als ik ergens alleen ben, dan heeft mijn gesprekspartner weinig keuze en zal hij het met mij moeten doen maar zodra er iemand bij mij is, is dat afgelopen.

Onlangs moest ik een nieuw paspoort aanvragen. Toen ik al even met de baliemedewerkster in gesprek was, kwam mijn vrouw erbij. Onmiddellijk sprak de ambtenaar mij niet meer aan maar mijn vrouw. Wij voeren dan een toneelstukje op. De eerste keer deden wij dat op een feestje van haar werk, het GAK, het tegenwoordige UWV. Een collega, beroepsmatig gewend om met mensen met een beperking om te gaan, vroeg mijn vrouw of ik het een beetje naar mijn zin had. Op haar beurt vroeg mijn vrouw mij op kinderlijke toon: *Vind je het wel leuk?* Ik antwoordde haar: *Je kunt je collega mededelen dat ik mij bijzonder vermaak.* Zij zei op dezelfde toon tegen haar collega: *Hij zegt dat ie het leuk vindt.* De collega ging blozend af en kon rekenen op een gesprekje de volgende werkdag.

Op oudejaarsdag waren wij bij Specsavers en ook hier werden de vragen over mijn ogen aan mijn vrouw gesteld. Het werd een leuke middag.

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, 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.

A reputation, door Andress Kooij

Ik schreef eerder:

Ken je die zanger van *Marillion*? *Fish* heet hij. Die zong ooit een liedje met een zinnetje: *I'm a man of little words* of zoiets. Geen idee in welke context, welk nummer het was of hoe het stond geschreven in de tekst. Dus toch maar opgezocht op internet, blijkt *Fish* iets heel anders geschreven te hebben. Hier dan maar het echte stukje, uit het nummer *Cliché*:

*"I've got a reputation, of being a man with a gift of words
Romantic poetic type or so they say
But I find it hard to express the way I feel about you
Without getting involved in the old cliché's."*

Lachen toch, *little words*, *gift of words*, bijna hetzelfde, ... not.

Geheugen is een leuk ding; je weet iets zeker, maar toch blijkt het niet helemaal te kloppen, of helemaal niet, in dit geval. Mijn geheugen was onfeilbaar, vond ik, dacht ik, wil ik. Als je jezelf niet eens kunt vertrouwen, wie dan wel? Ja, *a gift of words* was wel een beetje van toepassing op mij, vroeger dan. En nu van toepassing *a man of little words*? S..., moet ik dit leuk vinden?

Geheugen is maar raar. Blijkbaar kleur jij zelf je geheugen in, jouw herinneringen. Natuurlijk wisten we dit allang. Getuigenverklaringen laten dit zo mooi zien. De een onthoudt de kleren, de ander het gezicht, en weer een ander het kenteken. Dat is handig voor het door-rood-licht-rijden en de politie helpen. Maar bij ernstige misdrijven komt ook nog stress kijken bij de getuige. En iemand onthoudt zwarte kleren, maar was alles wel zwart? Misschien wel donkerblauw, en onder de jas een lichtblauwe blouse. Het was een man, maar misschien wel een mannelijke vrouw. Maar doodslag verwacht je meer bij een man, dus zal het wel een man zijn. Criminelen hebben vaak één wenkbrauw i.p.v. twee. Één lange, kijk maar eens in het cliché-voorbeeld, de tekenfilm. Een kenteken is wel iets beter, gewoon letters en getallen. Als er al op gelet wordt, dan onthouden mensen vaak alleen de eerste twee of vier tekens. Het Duitse kenteken is weer iets beter te onthouden omdat de eerste letters volgens mij een betekenis hebben. Ham staat voor Hamburg, dacht ik. Ja, dacht ik, want je moet natuurlijk wel de betekenis kennen voordat het iets betekent. Streepjes in een NL kenteken zijn ook handig, die betekenisloze letters zijn nu in stukjes verdeeld. En als je verstand van auto's hebt, kan je wel het merk onthouden, of staan de eerste letters op een kenteken opeens voor een bouwjaar. Context dus. Context helpt bij het plaatsen en bij het onthouden.

Maar mijn context veranderde. Vroeger kon ik lekker kletsen, *a gift of words*. Tegenwoordig kan ik beter mijn mond houden, *a man of little words*. En daar ging het mis, vind ik. Die context heeft mijn herinnering met terugwerkende kracht aangepast. Hoe zou het zijn met de herinneringen van ouderen? Ook hun context wordt anders. Dat plaatst de opmerking "vroeger was alles beter" wel in ander daglicht. Bovendien onthoud je vaak of de goede, of de slechte dingen van het leven. Let wel, het glas is half vol, of half leeg. Het is maar hoe je het ziet... weer die context zeker? Maar ik was dus een liefdesbrief aan mijn vrouw aan het schrijven. Toen zei ik dat over *a man of little words*. Historisch niet kloppend dus. Maar de essentie van het liedje had ik wel. Het cliché is vaak passender en beter dan proberen origineel te zijn en de plank te missen. Ik schreef "ik houd van je", het ultieme cliché. Maar beter kon ik het niet, dus graag het cliché gepakt. En mijn geheugen? Het niet meer onthouden van? Volgens mij de context. Geen kader, dan onthoud ik het ook niet. Lekker makkelijk dus, maar of dat nou helemaal waar is? Vergeten!

Contactbijeenkomsten

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

Alphen a/d Rijn:

3e donderdag van de maand, 19:30-21:30 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: Jack Geerlings, 0252-373377, jwgeerlings30@ziggo.nl en Eugèn Abbo, 0252-370441, eabbo@casema.nl

Delft:

laatste donderdag van de 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 van de maand, 19:30-21:30 u, *Alrijne Ziekenhuis*, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden.

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

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

2e dinsdag van de maand, 19:30-21:30 u, *Activiteiten-centrum Cygnus*, Knobbelzwaansingel 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 Sylvia Amersfoort, 070-3934165 en 0614299813, sylviaamersfoort@hotmail.com.

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

Scheveningen / Segbroek:

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

Loosduinen / Escamp:

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

Westland:

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

Zoetermeer e.o.:

Contact: Jos Hazebroek, msvzoetermeer@hotmail.com.

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

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

MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten

Alrijne Ziekenhuis:

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

Alphen aan den Rijn, wo. ochtend even weken, afspraken 0172-467056, poli neurologie

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

Leiderdorp, wo. ochtend oneven weken en vr. ochtend, afspraken 071-5828056, poli neurologie

Bronovo:

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

Hagaziekenhuis:

Isolde van der Voort, i.vandervoort-verschoor@hagaziekenhuis.nl,

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

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

LangeLand Ziekenhuis:

vacature

Medisch Centrum Haaglanden:

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

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

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

Reinier de Graaf Gasthuis:

Anita Neele, neele@rdgg.nl,

Delft, di., afspraken 015-2603543, poli neurologie
Diaconessenhuis, Voorburg, 4e di. v.d. maand, afspraken 070-3401100, poli neurologie

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

Spaarneziekenhuis, locatie Hoofddorp:

Leonore Lust, info@spaarneziekenhuis.nl, ma., di. en vr., afspraken 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 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.