

## Inhoud

### Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en  
Jacqueline Maillé

### Secretaris:

Hugo de Sitter  
071-5421751  
[hugo.de.sitter@gmail.com](mailto:hugo.de.sitter@gmail.com)

### Algemeen info-/contactadres:

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

### Website:

[www.msvereniging.nl/zuid-holland-noord](http://www.msvereniging.nl/zuid-holland-noord)  
[myra@nieuwsspotten.nl](mailto:myra@nieuwsspotten.nl)

### Redactie:

Jan Schierbeek  
[schierje@xs4all.nl](mailto:schierje@xs4all.nl)

Voorwoord .....	1
Belastingtips en raadgevingen .....	2
Nieuws uit de rayons .....	3
Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven .....	4
Vakantiehuis Thuredriht .....	5
Thema-avond in Leiden .....	7
Uitnodiging Wereld MS-dag .....	8
Geen Nena, zkv door Jan Schierbeek .....	9
Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen .....	9
Moed, door Andress Kooij .....	10
Contactbijeenkomsten .....	11
MS-verpleegkundigen .....	12

---

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:  
Landelijk bureau MSVN, Postbus 30470, 2500 GL Den Haag, [ledenadministratie@msvereniging.nl](mailto:ledenadministratie@msvereniging.nl).  
Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 13 mei 2015

---

## Voorwoord

Het voorjaar is in zicht, niet teveel vooruitkijken maar op het moment dat het zonnetje schijnt er zoveel mogelijk van genieten. Ik merk zelf dat ik - naast de hoeveelheid zon - ook de warmte mis; dat kwakkelen en die koude nachten rond het vriespunt word ik een beetje zat. Ik ben meer vermoeid dan anders en ondanks dat ik de griep heb overgeslagen, voel ik me niet fit, zeker niet met af en toe die kou, mistflarden en harde wind. Ik zou me zo nu en dan eens even willen verplaatsen naar het zuiden van Europa, al is het maar voor een paar uurtjes. Ik moet mij hier niet door laten beïnvloeden want dat heeft - zo blijkt uit het promotieonderzoek van Pavol Mikula - een negatieve invloed op MS. Nu hoop ik maar dat mijn sociale betrokkenheid dit ruimschoots compenseert.

Dat er in mij even weinig energie zit, wil niet zeggen dat de fut er bij onze lotgenotengroepen uit is. Vele groepen draaien heel behoorlijk en er komen inspirerende onderwerpen langs. Ook komt het geregeld voor dat de gespreksleider een thema heeft voorbereid, maar dat een avond of middag door nieuwe deelnemers een andere wending neemt. Prima en ook heel boeiend voor de lotgenoten.

13 mei is er weer een thema-avond voor de hele regio. Dr. Anne van der Plas van het Alrijne Ziekenhuis zal dan spreken over non-farmacologische interventies bij MS. Dat is een mondvul; uitleg staat bij de aankondiging. We zijn in ieder geval zeer benieuwd naar zijn verhaal dat nu eens voor alle lotgenoten is, onafhankelijk van de vorm die zij hebben.

Een inmiddels vertrouwd beeld in het RegioNieuws zijn de columns van Jan en Andress. Een vakantiehuisje voor lotgenoten wordt aangeboden, de Wereld MS-dag wordt aangekondigd, een stukje over de belastingen; kortom weer veel om te lezen.

Mocht u dit RegioNieuws digitaal lezen, dan bent u misschien net op tijd voor het MS-café in Den Haag dat aanstaande vrijdag 20 maart wordt gehouden. U kunt zich nog aanmelden: [mscafe.denhaag@gmail.com](mailto:mscafe.denhaag@gmail.com) en anders schrijft u zich in voor de volgende bijeenkomst en dan krijgt u vanzelf bericht wanneer deze gehouden wordt.

Veel leesplezier.

Jacqueline

---

## Belastingtips en raadgevingen

Voor 1 mei moet iedereen zijn belastingaangifte weer doen. Ieder(in) (voorheen de CG-Raad) heeft op haar website [www.iederin.nl](http://www.iederin.nl) een handige - gratis te downloaden - handleiding voor wat betreft het opgeven van de ziektekosten.

Op de eerste pagina in de linker kolom staat de link naar de belastingbrochure 2014.

Veel succes met het invullen.



## Nieuws uit de rayons

### 1. Alphen aan den Rijn

Elke 3e donderdag in de maand van 20:00 tot 22:00 uur zijn alle MS-lotgenoten, gezinsleden en familie welkom op onze contactavond om met elkaar van gedachten te wisselen en ervaringen te delen; geen zwaar gedoe rond MS maar juist ongedwongen om van elkaar te horen en te leren. Locatie: Wijkgebouw Kerk en Zanen, Oude Wereld 51-59 te Alphen aan den Rijn, zaal 3. Meer info: [msvnalphen@gmail.com](mailto:msvnalphen@gmail.com).

### 2. Bollenstreek

Donderdag 26 februari waren we met 20 mensen, van wie twee nieuwe bezoekers. Een vader met zijn dochter die MS heeft, deden hun verhaal. Bij het voorstellen van de andere leden van de groep kregen dochter en vader als vanzelfsprekend antwoord op vragen en raadgevingen voor de onzekere toekomst. Het lief en leed kwam aan de orde en een van de leden was in de laatste weken opeens achteruit gegaan, onder andere met het spreken. Naar aanleiding van dit verhaal komt de voordracht op **21 mei** van een logopediste goed van pas. Omdat zij haar lezing goed wil voorbereiden vroeg zij naar de eventuele problemen in de groep. Er kwam na enige concentratie op het onderwerp en het uitwisselen van onze gedachten hierover, toch een lijstje van klachten en vragen, dat aan de logopediste voorgelegd zal worden.

Op donderdag **9 april** komen wij weer bijeen. Wij hebben nog geen thema.

Tijdens de bijeenkomst op **2 juli** zal Tineke van der Aart afscheid nemen. Inmiddels is er gelukkig ook een vervanger gevonden: de heer Eugen Abbo. Hij zal de eerste paar keren meedraaien en dan de taken van Tineke overnemen. In een volgend RegioNieuws een nadere kennismaking. We wensen hem vast veel succes.

### 3. Leiden

De bijeenkomst van 11 februari stond in het teken van Breathworks Mindfulness. Gastsprekerster Ida Tuinhof gaf een korte inleiding over Mindfulness in het algemeen en Breathworks Mindfulness in het bijzonder en hoe deze technieken ons kunnen helpen bij het omgaan met MS. Daarna nam zij met de hele groep (ongeveer twintig personen) een aantal ontspanningsoefeningen door. Deze werden door de hele groep als zeer positief en prettig ervaren. Tijdens de langere oefening viel zelfs enig gesnurk te horen. Voor degenen die het zelf wel eens willen proberen: deze oefeningen staan beschreven in haar PowerPointpresentatie die op de website van onze regio te vinden is. Verdere informatie is te vinden op haar eigen website [www.tuinhofvitaal.nl](http://www.tuinhofvitaal.nl) of op de binnenkort te openen landelijke website [www.breathworks.nl](http://www.breathworks.nl).

Op 11 maart hebben we gesproken over de belastingen, ieder jaar weer een boeiend onderwerp. En ja nog steeds: leuker kunnen ze het niet maken. Dit jaar met nog meer drempels voor het eenvoudig invullen van je belastingen, alleen al om het formulier te vinden moet je toeren uithalen. **8 april** komen we weer samen en iedereen wordt weer persoonlijk uitgenodigd. Het onderwerp van die avond is nu nog niet bekend. Voor **13 mei** staat er een regionale thema-avond gepland, zie elders in het blad. Graag vooraf aanmelden bij Wim ([wimvanthof@ziggo.nl](mailto:wimvanthof@ziggo.nl)).

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

10 maart hadden we een MS-verpleegkundige uitgenodigd maar zij moest wegens omstandigheden helaas afzeggen. Erg jammer, maar het is niet anders en we hebben altijd wel een gespreksonderwerp. Deze keer ging het dan voornamelijk over het wel en wee van de mensen die er ook door omstandigheden niet bij konden zijn. Soms maak je je natuurlijk best zorgen over je mede clubleden.

**14 april** willen we iets met geheugen gaan doen. We moeten nog even kijken hoe we dit in het vat gaan gieten. Wij doen hier nogmaals een oproep: voor ons rayon zijn wij op zoek naar iemand die beroepsmatig of anderszins veel kennis heeft van cannabis. Welke soort kunnen we het best gebruiken, op welke manier, wat is het standpunt van de zorgverzekeraar enz.; eigenlijk alle ins en outs. Als iemand meent over deze kennis te beschikken en bereid is ons hierover te komen vertellen, dan kan diegene contact opnemen met de contactpersoon van ons rayon: Nicole Fonk-Pietersma ([nicolefonkpietersma@gmail.com](mailto:nicolefonkpietersma@gmail.com)).

---

## Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij MS-patiënten

Op 8 december 2014 promoveerde Pavol Mikula aan de Rijksuniversiteit Groningen op de rol van coping gedrag, sociale participatie en het gevoel van eigenwaarde. Zijn promotoren waren prof. dr. J.W. (Johan) Groothoff en prof. dr. Z. Gdovinová.

### **Behandelingen verbeteren kwaliteit van leven bij MS-patiënten.**

De neurologische aandoening Multipale Sclerose (MS) heeft zowel fysiek als mentaal impact op de - vaak nog jonge - patiënten en hun omgeving. Bewegingsproblemen, pijn, duizeligheid, angst en depressie beïnvloeden de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij deze patiënten. Pavol Mikula concludeert in zijn proefschrift dat veel van deze factoren vooral samenhangen met de mentale component ervan. Hij adviseert om met gerichte behandelingen de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van MS-patiënten te verbeteren.

Mikula onderzocht het verband tussen de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en factoren zoals vermoeidheid, persoonlijkheid, coping-strategieën en sociale participatie. Hij vond dat vrijwel al deze factoren samenhangen met de mentale component van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. De coping-strategie gericht op het stoppen van onaangename emoties en gedachten, zo blijkt uit een steekproef, kan voor mensen met MS heel waardevol zijn. Ook een verhoogd gevoel van eigenwaarde kan bijdragen aan verbetering van de mentale gezondheid van MS-patiënten.

Het verbeteren van de mate waarin iemand meedoet in de maatschappij (sociale participatie) blijkt samen te hangen met de fysieke component van de kwaliteit van leven. Hoewel uit het onderzoek niet blijkt of sociale participatie ook daadwerkelijk de fysieke component verbetert, denkt Mikula dat het stimuleren van sociale participatie bij patiënten met MS een positieve invloed op die fysieke component kan hebben.

Mikula adviseert op basis van zijn onderzoek MS-patiënten te trainen in de coping-strategie gericht op het stoppen van onaangename emoties en gedachten en het verbeteren van het gevoel van eigenwaarde. Daarnaast moet de sociale participatie bij MS-patiënten gestimuleerd worden, zodat zij ook op fysiek vlak een betere kwaliteit van leven kunnen ervaren.

Pavol Mikula (1938) studeerde Psychologie aan de Safarik Universiteit, Kosice, Slowakije. Zijn onderzoek valt binnen het onderzoeksinstituut SHARE en het onderzoeksprogramma Public Health Research. Het onderzoek werd gefinancierd door het Universitair Medisch Centrum Groningen en de Safarik Universiteit in Kosice. Inmiddels werkt Mikula als onderzoeker aan de Safarik Universiteit in Slowakije.

\*

## OORSPRONG

**Oorsprong Stichting Vakantiehuis Thuredriht**

- Lions Club Dordrecht-Thuredriht neemt in 1989 het fantastische initiatief voor de bouw van een vakantiebungalow, al gauw gevolgd door een tweede, en zorgt voor een financiële basis.
- In 2003 is de derde bungalow "Mf Mekoare" gerealiseerd. Dit huis kon tot stand komen dankzij opnieuw acties, giften en medewerking vanuit een zeer brede kring van organisaties, bedrijven, particulieren en enthousiaste vrijwilligers!

**Het bestuur bestaat uit vertegenwoordigers van:**

- Lions Club Dordrecht - Thuredriht
- Stichting CJV-Kamp Zierikzee
- Stichting Gaandeweg, Arnhem

Exploitatie wordt mogelijk gemaakt door de inzet en financiële steun van de drie participanten in het stichtingsbestuur, Stichting M.S. Anders en door giften.

**Met name giften zijn voor de stichting onontbeerlijk om tot een sluitende exploitatie te komen.**

## PRAKTISCH

**Adres Thuredriht, Crayestein, Mf Mekoare:**  
 Rampweg 10 (let op borden "CJV-Kamp")  
 4325 LH Renesse

Bij aankomst worden de gasten welkom geheten door vrijwilligers van de CJV.

**Zorg**  
 Mocht het onverhoopt noodzakelijk zijn dan kan de hulp worden ingeroepen van een arts en/of een beroep gedaan worden op de voorzieningen van 'Op Maat'. Tijdens het verblijf kan beschikt worden over een opvouwbare- en een strandrolstoel.

## HELPT U ONS?

Onze stichting is een ANBI.  
 Dus uw gift is voor de belasting aftrekbaar.  
 Uw bijdrage kunt u storten op rekening

**13.38.88.258**  
 (Rabo Dischisteden)

T.n.v. Stichting Vakantiehuis Thuredriht.  
 U kunt ook donateur worden tegen een bijdrage per maand/of jaar.

Deze brochure is belangeloos gedrukt door:  
 LNO Drukkerij B.V.  
 Zierikzee



**STICHTING  
 VAKANTIEHUIS  
 THUREDRIHT**

www.stichting-vakantiehuis-thuredriht.nl

Voor nadere informatie:  
 Nieuwe Haven 93 Zierikzee  
 4301 DK Zierikzee  
 Tel. (0111) 412331

Zurphensestraatweg 41  
 6881 WV Velp  
 Tel. (026) 3613898

**IBAN banknummer:  
 NL66RABO-013-38.88.258**



▲▲▲

**ZIEKTE**

▲▲▲

**RUST**

▲▲▲

**SAMEN**

▲▲▲

**KIND**

ZIJN



## WAAROM?

Een vakantie in een heerlijk rustige omgeving, vlak bij duinen en strand, in een bekende Nederlandse badplaats zoals Renesse, dat kindt goed! Geen dagelijkse beslommeringen, geen werk, genieten van het gezin...

Maar als het gezinsleven op z'n kop staat door een ernstige ziekte van een kind (kanker, leukemie etc.)? De angst, de onderzoeken, de diagnose, de behandelingen (operatie, chemotherapie, bestralingen etc.) beheersen het gezin. Vaak moet het kind langdurig in het ziekenhuis verblijven. Leven tussen vrees en hoop. Het hele gezin is betrokken bij het enige belangrijke op dat moment: de ziekte en de ziekte.

## RUST KIND

Vakantiehuis "Mi Mekore"



Als er dan een moment komt dat het patiëntje (voor even) naar huis mag breekt er weer een drukke periode aan: veel bezoek van buren, vrienden, familie, vrienden en vriendinnenjes. Dit medeleven is zeer belangrijk en goed bedoeld. Toch heeft het gezin dan ook rust nodig.

## VOOR WIE?

Stichting Vakantiehuis Thuredrith heeft drie prachtige houten vakantiebungalows in het Zeeuwse Renesse die ter beschikking worden gesteld aan gezinnen waarvan een kind ernstig ziek is.

Aangezien deze gezinnen al veel extra kosten moeten maken en ook de financieel minder draagkrachtigen ervan gebruik moeten kunnen maken, worden de bungalows **kosteloos** ter beschikking gesteld. De Stichting Gaandeweg in Arnhem coördineert de selectie van de gezinnen in overleg met de oncologische afdelingen van ziekenhuizen.

In de periode van November tot April zijn de huizen beschikbaar voor M.S.-patienten.

Vakantiehuisen "Thuredrith" (links) en "Crayestein" (rechts)



## LOCATIE?

Twee huizen staan op een afgeschermd stuk terrein naast het CJV-kamp. Het derde huis staat hier ongeveer 400 meter vandaan. De kinderen mogen vrij gebruik maken van de faciliteiten van het CJV-kamp. Aan de overzijde van de weg is een schelpenpad dat toegang geeft tot het strand. Een strandrolstoel is beschikbaar! De dorpskern ligt op ongeveer 20 minuten lopen.

### Bungalows Thuredrith, Crayestein, Mi Mekore:

- volledig aangepast voor rolstoelgebruikers,
- 2 of 3 tweepersoonskamers,
- badkamer met douche, toilet en wastafel,
- woon-/eetkamer met ruime open keuken,
- groot terras en tuin, inclusief tuimantelhaak, fietsen,
- inclusief bedden- en linengoed,
- comfortabel, gezellig en met liefde ingericht!



# THUREDRITH VAKANTIEHUZEN

## Thema--avond: non-farmacologische interventies bij MS

verzorgd door dr. A.A. van der Plas in de Kapel van het Alrijne Ziekenhuis Leiden (voorheen Diaconessenhuis), Houtlaan 55, 2334 CK Leiden, op woensdag 13 mei van 19:30 tot 21:30 u.



Dr. A.A. van der Plas (Anne), opgeleid aan het LUMC, is als algemeen neuroloog werkzaam bij het Alrijne Ziekenhuis locaties Leiderdorp en Alphen als opvolger van dr. De Vries. Zijn aandachtsgebieden zijn MS en bewegingsstoornissen.

Het thema van woensdagavond 13 mei is: non-farmacologische interventies bij MS. Dat wil zeggen dat er gesproken gaat worden over allerlei soorten behandelingen voor alle soorten MS, waarbij er geen gebruik wordt gemaakt van medicijnen. Voorbeelden zijn bepaalde vormen van fysiotherapie, bewegingsondersteuning, revalidatie, ergotherapie, e.d.

Er zal voldoende gelegenheid zijn tot het stellen van vragen.

Het Alrijne Ziekenhuis Leiden is goed bereikbaar en beschikt over invalidenparkeerplaatsen. Voor bereikbaarheid per auto en openbaar vervoer zie: [www.diaconessenhuis.nl/bereikbaarheid](http://www.diaconessenhuis.nl/bereikbaarheid). In de Kapelzaal is voldoende bewegingsruimte om met een rolstoel aanwezig te zijn. Ook partners van lotgenoten zijn van harte uitgenodigd voor de lezing.

Aangezien er maar een bepaald aantal mensen terecht kan in de Kapel, vragen wij u zich hiervoor vóór 24 april op te geven bij onze rayoncoördinator Wim van 't Hof, het liefst per e-mail: [wimvanthof@ziggo.nl](mailto:wimvanthof@ziggo.nl). Ook voor vragen kunt u bij hem terecht.

---

### ANTWOORDSTROOKJE

Aanmelding lezing: non-farmacologische interventies bij MS op woensdag 13 mei om 19:30 u, Alrijne Ziekenhuis Leiden.

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

Aantal personen: \_\_\_\_\_

Rolstoelgebonden: ja/nee

Telefoonnummer en/of (e-mail)adres: \_\_\_\_\_  
(indien er wijzigingen in het programma zijn o.i.d.)

Ingevuld strookje (of kopie) kan worden opgestuurd naar: Wim van 't Hof, Aletta Jacobslaan 84, 2314 GB Leiden of naar [wimvanthof@ziggo.nl](mailto:wimvanthof@ziggo.nl). Telefonisch aanmelden via 071-5133668.

## Uitnodiging Wereld MS-dag



Dit jaar bestaat Stichting MS-Research 35 jaar! Op Wereld MS-dag, 27 mei 2015, vindt in Corpus Oegstgeest de start van dit jubileumjaar plaats. Wij nodigen u van harte uit dit moment samen met ons te vieren! Dick Swaab, Bernard Uitdehaag, Rogier Hintzen, Wolter Kroes, Michel en Ronald Mulder en vele anderen zorgen voor een bruisende start. Onderzoek, cognitie en bewegen lopen als een rode draad door de dag. *Dance4Health* en onze ambassadeur Wolter Kroes laten u ervaren dat dansen voor iedereen is weggelegd. Voor jong en oud; met of zonder MS.

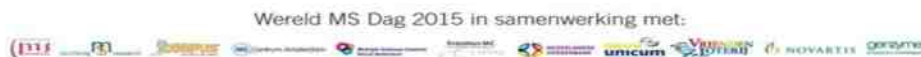
Dr. Hanneke Hulst, verbonden als neurowetenschapper aan het MS Centrum Amsterdam, neemt u mee in de wetenschappelijke wereld van cognitie, dans en brein (u kunt hier ook zelf een actieve rol in spelen, maar dat hoeft natuurlijk niet), gevolgd door de persoonlijke visie op bewegen van Dick Swaab. De rest van de dag staat in het teken van MS en erfelijkheid. Vragen als: "Is MS erfelijk?" worden beantwoord door Prof.dr. Rogier Hintzen, van het ErasMS in Rotterdam. Het programma start om 11:00 u (ontvangst vanaf 10:30 u). Rond 16:00 u sluiten we het programma af.

De kosten voor deze dag bedragen € 10,- per inschrijving (ongeacht het aantal personen van uw inschrijving). Dit is inclusief consumpties, lunch en goodiebag. Mocht u dit bedrag om persoonlijke redenen niet kunnen voldoen, dan verzoeken wij u dit aan ons kenbaar te maken via [administratie@msresearch.nl](mailto:administratie@msresearch.nl) en zoeken we samen naar een oplossing.

Tegen een gereduceerd tarief van € 10,- p.p. (normaal € 18,25 p.p.) stellen wij u eveneens in de gelegenheid tussen 16:30 en 17:30 u de bekende "Corpus Reis door de Mens" te maken. U dient hiervoor zelf een reservering te maken via telefoonnummer 071-7510200 (keuze 1, optie 1). Vermeld hierbij de code **Wereld MS-dag 2015**.

Na aanmelding ontvangt u begin april van ons nadere informatie. U mag deze dag niet missen, ga naar: <http://msresearch.nl/wereld-ms-dag-27-mei-2015-corpus-oegstgeest> en meld u nu aan!

Hebt u ons al laten weten aanwezig te willen zijn, dan is uw plaats gereserveerd, maar verzoeken wij u alsnog het formulier in te vullen.





## Geen Nena, zkv door Jan Schierbeek

20 jaar na "De vlinder tilt de kat op" eindelijk weer een film over MS: "Nena". Ik nam mij voor om deze film samen met mijn dochter te gaan bekijken. Niet dat ik - zoals de vader van Nena - zelfmoordplannen heb waarvan ik haar op deze manier verholen op de hoogte wilde stellen maar ik wilde graag met haar kijken naar de relatie tussen een rolstoelafhankelijke vader met MS en zijn dochter. Ik bekeek de leader, beluisterde het uitgebreide interview met de regisseuse in het radioprogramma "Nooit meer slapen" en verheugde mij op het moment dat we zouden gaan. Maar om de een of andere reden kwam het er maar niet van. De dag dat MS-patiënten waren uitgenodigd voor een speciale voorstelling waren wij verhinderd, daarna op vakantie en voor ik het wist, hadden wij nog maar een week. Het was nu of nooit! De film draaide in zaal 3 van het Filmhuis Den Haag. Van een kennis wist ik dat het Filmhuis rolstoeltoegankelijk is en voor de zekerheid controleerde ik dit nog op de website. Tot mijn verbazing las ik onder het kopje Bereikbaarheid: "Zaal 3 is helaas **niet** met een rolstoel te bereiken". Zou de film te confronterend zijn voor rolstoelers?



---

## 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.

## Moed, door Andress Kooij

Niet zelf bedacht hoor, die titel. Het is een blog-onderwerp van het UWV. Je mag daar geen namen noemen en je mag niemand beledigen of kwetsen. Balen want daar ben ik met mijn MS nu juist zo goed in, dus schrijf ik maar even hier. Namen onthouden, dat lukt me trouwens niet, bedoelde ik ook niet hoor. Klein geheugenprobleempje. Maar beledigen of kwetsen, daar ben ik dus wel goed in! Het gebeurt ook zonder onderscheid des persoons. Ik ben dus lekker consequent zeg ik maar. Waarom doe ik dat? Nou, da's eigenlijk heel eenvoudig. Ik ben ziek in mijn hoofd, er zit een steekje en zelfs een zenuwtje los. En dus heb ik moeite met twee dingen tegelijk doen. Ik zei vroeger vaak: "Wil je lachen? Loop dan achter me aan door een gang en roep plotseling hard mijn naam. Dan kijk ik om terwijl ik nog loop, twee dingen dus en dan val ik, zeker weten." En zij zijn dan natuurlijk de lachende derden.

Twee dingen tegelijk, da's ongeveer elk gesprek dus. Of eigenlijk zijn het nog veel meer dingen tegelijk, meerdere mensen tegelijk, meerdere onderwerpen tegelijk, van de hak op de tak, en ga zo maar door. Dus laten we het daar maar niet over hebben, vergeet dat maar. Teveel dingen. Praten en een punt willen maken, dat lukt nog wel samen, *sort of*. Maarre, dan ook nog aardig overkomen, invoelend en subtiel zijn? Minder direct naar het doel, omwegen maken? Mmh, zit er niet echt meer in. Omwegen? Ik loop al zo slecht en dan raak ik ook de draad kwijt, dan struikel ik over woorden of kom er niet op. Kortom, ik ben niet meer zo subtiel, veel te direct. En moeilijke zinsconstructies van anderen, ik snap er niks van. Ik ben al verdwaald bij het tweede lidwoord. Werkwoorden? Ik ben arbeidsongeschikt! Zelfstandig naamwoord? Eén boom worden twee bomen en hup, ik ben het bos in. Alles letterlijk en serieus nemen, grappen niet herkennen en alles aannemen als waar, ik noem maar een paar voorbeelden.

Maarre, dit vertellen, is dat dan moedig? Je eigen onkunde zien, is dat moedig? Eigenwijs tegen beter weten in toch alles proberen, is dat moedig? Gesprekken met meerdere personen tegelijk? Moedig en stom liggen ook best dicht bij elkaar. Gooi er vervolgens een sausje van eigenwijzigheid over en dat wordt smullen! Dat anderen daar gek van worden, ja dat snap ik wel. Word ik namelijk ook, elke keer als ik uitglij en als ik weer iets uit mijn handen laat vallen. Last van gekte? Ziek in mijn hoofd? Een zenuwlijer? Ach, zo erg ben ik toch ook weer niet, toch? Ik hou de moed er gewoon in en dat vind ik maar gewoon en anderen misschien wel een beetje moedig! Of toch stom?

**ALS DE MOED  
JE WEER EENS IN  
DE SCHOENEN ZAKT**

**GA DAN  
OP JE KOP STAAN**

*Loesje*

Handwritten text: Loesje

## 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, 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](mailto:hcvanveen@ziggo.nl) en [msvnalphen@gmail.com](mailto: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](mailto:jwgeerlings30@ziggo.nl) en Tineke van der Aart, 0252-416218, [aartsparadijs@kpnplanet.nl](mailto:aartsparadijs@kpnplanet.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](mailto: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](mailto:wimvanthof@ziggo.nl).

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

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

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

**Aangepaste yoga**, woensdag, 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. 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](mailto:toos.schaap@hotmail.com).

### Loosduinen / Escamp:

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

### Westland:

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

### Zoetermeer e.o.:

Contact: Jos Hazebroek, [msvzoetermeer@hotmail.com](mailto:msvzoetermeer@hotmail.com).

Ineke van Denderen, 079-3426700, [ivandenderen@hotmail.com](mailto:ivandenderen@hotmail.com).

**Tai-Chi Tao**: [www.taichitao-zoetermeer.nl](http://www.taichitao-zoetermeer.nl)

Informatie: [hetty@taichitao-zoetermeer.nl](mailto:hetty@taichitao-zoetermeer.nl).

## MS-verpleegkundigen

### **Alrijne Ziekenhuis,**

Ilona de Beer en Jolanda van Gorkum,  
**Leiden**, ma.mo, di., wo., do. en vr., afspr.  
071-5178438, poli neurologie.

**Alphen aan den Rijn**, wo.mo. even weken, afspr.  
0172-467056, poli neurologie.

**Leiderdorp**, wo.mo., oneven weken, en vr.mo.,  
afspr. 071-5828056, poli neurologie.

### **Bronovo, Den Haag:**

Ria Halkes, 070-3125340, [rhalkes@bronovo.nl](mailto:rhalkes@bronovo.nl)  
di. en do., afspr. 070-3124428, poli neurologie.

### **Hagaziekenhuis, Den Haag:**

Isolde van der Voort,  
[i.vandervoort-verschoor@hagaziekenhuis.nl](mailto:i.vandervoort-verschoor@hagaziekenhuis.nl)

**Sportlaan**, wo.mi., afspr. 070-2107192, poli neuro-  
logie.

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

### **LangeLand Ziekenhuis, Zoetermeer:**

Tiny Janssen, 079-3462626, pieper 2988,  
[t.janssen@llz.nl](mailto: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](mailto: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](mailto:neele@rdgg.nl)  
**Delft**, di., afspr. 015-2603543, poli neurologie.

**Diaconessenhuis**, Voorburg, 4e di. van de maand,  
afspr. 070-3401100, poli neurologie.

**Behandelcentrum Westland**, Naaldwijk, 2e di. van  
de maand, afspr. 0174-637700, poli neurologie.

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

Leonore Lust, [info@spaarneziekenhuis.nl](mailto: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, Haarlem-  
mermeer, Hillegom, Kaag en Braassem, Katwijk, Lei-  
den, Leiderdorp, Lisse, Noordwijkerhout, Noordwijk,  
Nieuwkoop, Oegstgeest, Rijnwoude, Teylingen,  
Voorschoten en Zoeterwoude.

### **Thuiszorgorganisatie HWW:**

Isolde van der Voort, 06-82010476,  
[i.vandervoort-verschoor@hagaziekenhuis.nl](mailto:i.vandervoort-verschoor@hagaziekenhuis.nl), voor  
een afspr. voor een kosteloos huisbezoek in Den Haag.

### **Thuiszorgorganisatie Marente:**

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