

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 |
| Dance voor Health, Kitty Wiglevén | 4 |
| Project Y | 5 |
| Thema-avond: MS | 6 |
| Persoonsgebonden budget | 7 |
| Thema-avond: Reflexzone therapie..... | 8 |
| Zorgkosten en belasting | 8 |
| Supportbeurs 2016 | 8 |
| Bureau Informele Zorg | 9 |
| "Dure foto", Jan Schierbeek | 9 |
| Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen | 9 |
| MS-café Den Haag | 10 |
| "Neem het niet zo zwaar", Isabel Kleijn | 10 |
| "Druk, druk, druk", 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: 16 mei 2016

Voorwoord

Daags na mijn 50e verjaardag las ik een stuk in de krant over project Y: "Gezocht: mensen uit 1966 met MS". Bingo! Waar vind je in deze tijd nog mensen, bedrijven of instellingen die specifiek op zoek zijn naar jou? Ik kon niet anders dan me direct inschrijven en nu maar hopen dat er voldoende geld ingezameld wordt om het project van het VUmc van start te laten gaan, zodat ik ook zelf een bijdrage kan leveren aan het beter begrip van de ziekte MS.

Veel lotgenoten zetten zich in voor onderzoek, niet zozeer voor zichzelf als wel voor toekomstige MS patiënten. Ook als u niet in 1966 geboren bent, kunt u uw steentje bijdragen bijvoorbeeld in het ErasMS Centrum, dat onderzoek doet naar families met MS en naar lifestyle. Veel lotgenoten zijn ook vaak een bron van informatie voor andere lotgenoten, partners of anderen; verhalen vertellen en een luisterend oor bieden aan anderen die hun verhaal kwijt willen. Dit gebeurt in de rayonbijeenkomsten, het MS-café Den Haag, de regi-o-avonden en bij de inloopsprekuren.

Lotgenotencontact en informatievoorziening zijn twee van de belangrijkste pijlers van onze patiëntenvereniging en dat willen we graag zo houden maar het liefst nog uitbreiden. Maar zoals alle goede zaken in het leven: het kost geld. Geld om de vereniging draaiend en bruisend te houden. Zo blijven wij steeds op zoek naar nieuwe leden of donateurs (dat kan al van € 2,50 per maand). Een berichtje naar de ledenadministratie (ledenadministratie@msvereniging.nl) of een telefoontje naar het Landelijk Team (071-3031577) en het is zo geregeld. U weet vast wel iemand!

En daarna kunt u zich weer storten op alle bijdragen van de rayons en aankondigingen van thema-avonden, verhalen, tips en wetenswaardigheden en columns. Onderzoek, informatievoorziening, lotgenotencontact en ontspanning: dit RegioNieuws staat er bol van.

Ik wens u weer veel leesplezier.

Jacqueline

Nieuws uit de rayons

1. Alphen aan den Rijn

Ook in het nieuwe jaar hebben wij onze maandelijks contactavonden gehouden.

In januari ging het vooral over hoe men de feestdagen had doorgebracht, waarbij het toch wel opviel dat dit veelal rustig in huiselijke kring had plaatsgevonden. In februari was het thema meer gericht op onze toekomst, oftewel de invulling van onze avonden: vrijblijvend of meer gestructureerd. Dit heeft in maart een vervolg gekregen met nieuwe initiatieven.

Wilt u ook eens op onze contactavond meepraten over MS-gerelateerde onderwerpen, of gewoon een bakkie doen met lotgenoten, voor beide is er ruimte. De volgende bijeenkomsten zijn zoals gebruikelijk de 3e donderdag in de maand, te weten 21 april en 19 mei vanaf 19:30 u in *Wijkcentrum Kerk en Zanen*. Iedereen is dan welkom, MS-patiënten of anderszins geïnteresseerden.

2. Bollenstreek

Een nieuw jaar behoort traditioneel te beginnen met een nieuwjaarsborrel dus die hadden we dan ook gezamenlijk gepland op donderdag 14 januari 2016. De één zorgde voor een hapje, de ander voor een drankje; het beloofde een gezellige bijeenkomst te worden! Maar voordat de drankjes en hapjes op tafel kwamen eerst nog maar eens “nuchter” over eventuele problemen gesproken die de groepsleden de afgelopen tijd hadden meegemaakt. Allereerst was er natuurlijk Corine die, zoals in het vorige RegioNieuws al stond vermeld, de vijfdaagse behandeling met Lemtrada (Alemtuzumab) zou ondergaan. Een vrij nieuwe en dus wat onbekende manier van behandelen; vijf dagen lang een infuus in het ziekenhuis. Corine kon gelukkig melden dat het allemaal redelijk vlekkeloos was verlopen; nu afwachten of “het” aanslaat. Daar is op korte termijn nog niets van te zeggen! Opvallend is wel dat een ander groepslid, Liesbeth, de afgelopen tijd ook te kampen had met aanzienlijke achteruitgang en in hetzelfde ziekenhuis waar Corine behandeld wordt, gevraagd had om dezelfde behandeling; doel van Lemtrada is immers om verdere achteruitgang tegen te gaan, maar zij kwam er niet voor in aanmerking!

Tijdens de feestdagen speelt ook het eerder in de groep besproken gevoel van eenzaamheid. We willen aan dit thema binnenkort toch echt een avond wijden, maar het “gevoel” kwam nu wel, weliswaar kort, voorbij. Tijdens de bijeenkomst hebben wij daarover nog even met elkaar van gedachten gewisseld. Zo rond 21:00 u sloten we het serieuze deel af en werd het tijd voor de borrel! Het was erg gezellig en er moest zelfs lichte dwang aan te pas komen om de avond op het gebruikelijke tijdstip van 22:00 u af te sluiten!

In februari kwam drs. Julia Mescheriakova, arts onderzoeker bij ErasMS, een nadere toelichting geven over haar onderzoek naar *MS en erfelijkheid*. Zoals ze zelf stelt: het is bekend dat een eerstegraads familielid van een MS-patiënt een hoger risico heeft om MS te ontwikkelen, in vergelijking tot iemand zonder familieleden met MS. Ze zijn bij ErasMS trots op de grote verzameling van gegevens van families waarin meerdere familieleden MS hebben. Drs. Mescheriakova bestudeert deze families en haar rol daarin is het informeren van families, het verzamelen van informatie en materiaal en het onderzoeken welke genen een rol spelen bij het ontstaan van MS. Onze groep is hier vooral in geïnteresseerd omdat er binnen die relatief kleine groep

meerdere familie MS relaties voorkomen, waarvan we later van drs. Mescheriakova begrepen dat dat nog best zeldzaam is!

Drs. Julia Mescheriakova hield een zeer boeiend en uitgebreid verhaal waarin ze o.a. aangaf dat er (nog) geen 100% sluitend bewijs gevonden is voor de stelling dat MS erfelijk zou zijn, ze betoogde dat waarschijnlijker is dat bij eventuele familierelaties bij MS omgevingsfactoren een rol spelen. Wel zijn er bepaalde opvallende aanwijzingen gevonden die toch wel duiden op bepaalde genetische factoren. Al met al een zeer (gen)technisch verhaal, maar zij wist het zeer enthousiast en duidelijk uit te leggen! Opvallend detail is dat zij voor haar onderzoek het hele land afreist om bij families waarbij meerdere MS gevallen voorkomen o.a. bloed af te nemen t.b.v. het onderzoek, ze gaf aan dat ze daar door de jaren heen handig in geworden was; ze ging bij voorkeur naar feestjes! Daar zijn meestal de meesten van de familie aanwezig! Het leven van een onderzoekster is zwaar! Wel gaf zij aan dat het vooral veel werk is; het verzamelen van gegevens en dat ze dat hoofdzakelijk (hier in Nederland) alleen moet doen. Langzamerhand wordt er wel meer internationaal samengewerkt. In andere landen zoals Canada, wordt nog veel meer onderzoek gedaan, en wie weet wat deze samenwerking in de toekomst nog gaat opleveren!

Deelnemers gevraagd voor verschillende onderzoeken:

Het Erasmus MC gaat natuurlijk door met het onderzoek en vraagt deelnemers voor de volgende onderzoeken:

1. Onderzoek naar families met MS

ErasMS doet onderzoek naar families met meerdere MS-patiënten binnen een familie (vooral ouders, kinderen en broers en zussen). Het gaat om een éénmalig onderzoek (bestaande uit een vragenformulier en bloedafname). Meer weten of aanmelden? Ga dan naar: www.erasmusmc.nl/ms-centrum/03wetenschappelijkonderzoek/families/

2. Onderzoek Omgevings- en Lifestyle-factoren bij MS

Dit onderzoek betreft een online enquête van 119 vragen. U vult de enquête dus gewoon thuis achter uw PC of laptop in. Het invullen duurt ongeveer een half uur. De enquête is zowel voor mensen met MS als voor gezonde personen. Het zou helemaal mooi zijn als je jezelf opgeeft als MS-patiënt en tegelijkertijd een gezond iemand van dezelfde leeftijd en hetzelfde geslacht (lukt het niet, dan is dat ook niet erg). Stuur een e-mail aan j.mescheriakova@erasmusmc.nl om je aan te melden.

3. Leiden

Onze bijeenkomst van 10 februari stond in het teken van Chi Neng®Qigong, een oosterse bewegingsleer. Deze is verwant aan de bekende Tai Chi, maar door het lichtere karakter is Chi Neng®Qigong meer geschikt voor mensen met relatief weinig energie, zoals MS-patiënten. Door de oefeningen, waarbij als vanzelf een stukje ademhalingsbeheersing en mindfulness om de hoek komen kijken, gaat de Chi, de levenskracht, weer stromen en krijgt de beoefenaar weer energie. Iedereen kan deze oefeningen op zijn eigen niveau doen of eventueel visualiseren. Tot zover de inleiding door onze gastspreekster Carola Wallet. Samen met haar collega Yanky Ong geeft zij in de regio Leiden cursussen Chi Neng®Qigong (www.chitrust.nl of info@kyong.nl). Daarna werd het tijd om gezamenlijk een paar eenvoudige oefeningen te doen. Die werden door iedereen positief ontvangen en als ontspannend en rustgevend ervaren.

In maart gaan we in op de belastingen en de perikelen rondom onder andere het Cak.

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

In de maand februari hebben we de mantelzorgers in het zonnetje gezet en dat kunnen we natuurlijk niet vaak genoeg doen. Sommigen zijn afhankelijk van mantelzorgers en anderen slechts incidenteel. Feit blijft dat we het heel fijn vinden dat wij een beroep op hen kunnen doen. Voor elk van de mantelzorgers en/of partners

van de deelnemers had onze coördinator een mooie roos meegebracht als dank voor hun inzet.

Bij onze bijeenkomst in maart was het onderwerp belastingen. Wij hadden Frank uitgenodigd die naast zijn werk ook als hobby aangiftes voor diverse mensen doet (uiteraard tegen een financiële vergoeding). Wij gingen de avond tegemoet met het idee: "Het is niet leuk maar het moet nou eenmaal gebeuren". En tot onze verrassing had Frank een heel duidelijk en goed verhaal, helemaal toegespitst op de ziektekosten. Hij maakte het niet alleen makkelijker, hij zag zelfs kans het leuker te maken! Ook voor degene die zijn belastingaangifte aan een ander overlaat, was het boeiend. Tegen alle verwachtingen in werd ook dit weer een heel gezellige avond waarbij wij veel wijzer zijn geworden.

Dance for Health voor mensen met MS, Kitty Wigleven

In mei 2015 bezochten mijn man en ik de Wereld MS-dag die was georganiseerd door de Stichting MS Research in Corpus Oegstgeest. Het programma van deze dag bestond uit allerlei presentaties en lezingen. Ook was er een korte dans-workshop van stichting Dance for Health. Deze werd gehouden in het kader van een pilot onderzoek (klein oriënterend onderzoek) van het VU Medisch Centrum (VUmc) in Amsterdam.

Dance for Health biedt tot nu toe danslessen aan voor mensen met de ziekte van Parkinson. Het doel van het wetenschappelijk onderzoek is om te achterhalen of de danslessen kunnen leiden tot een vermindering van (milde) cognitieve klachten bij mensen met MS en of dit ook veranderingen laat zien in de hersenen (activiteit van de hersenen en connectiviteit).

De Britse professionele danser Andrew Greenwood gaf deze workshop. Hij deed dit met een aanstekelijk enthousiasme; binnen 2 minuten had hij vrijwel de hele zaal in beweging gekregen. Bij deze danslessen kun je op je stoel blijven zitten. Dat wil overigens niet zeggen dat er niet intensief wordt bewogen!

Hanneke Hulst, werkzaam als onderzoeker bij het VUmc MS centrum Amsterdam, vertelde vervolgens over het achterliggende idee bij dit onderzoek; dat is de vraag of door middel van danstraining cognitieve problemen bij MS patiënten wellicht verminderd kunnen worden. Er wordt gekeken wat de effecten van een dansprogramma zijn op cognitie, het brein, het fysiek functioneren en de kwaliteit van leven bij mensen met MS. Deze korte workshop smaakte voor mij duidelijk naar meer, en ik heb me direct opgegeven als proefpersoon. Gelukkig werd ik geselecteerd voor een onderzoeksperiode van 8 weken (16 lessen). Deze vonden plaats van januari tot begin maart op zaterdagochtend en woensdagavond; ik maakte deel uit van een groep van 20 dansende proefpersonen. De lessen vonden plaats in een balletstudio van het Nationale Opera en Ballet in Amsterdam. Ik vond het heel bijzonder om in zo'n ruimte te mogen dansen. Tijdens de lessen worden dansbewegingen uit moderne dans, klassiek ballet en improvisatie met elkaar gecombineerd. Onder andere inbeeldingsvermogen wordt gekoppeld aan aandachtsgebieden, zoals balans, flexibiliteit en coördinatie. De lessen zijn meer dan alleen beweging. Het gaat om een creatief proces, waarbij plezier, het ontmoeten van anderen en vertrouwen in het eigen lichaam net zo belangrijk zijn als de beweging zelf. Na iedere les voel ik me minder stijf en erg energiek.

Ik hoop van harte dat er in Den Haag (of omgeving) in de toekomst ook een mogelijkheid gaat komen om deze bijzondere lessen te kunnen volgen. Ik kan het iedereen van harte aanraden! Voor meer informatie over het onderzoek kunt u mailen naar: msencognitie@vumc.nl. Hebt u interesse om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek? Dan kunt u terecht op: <https://www.vumc.nl/afdelingen/mscentrum/patienten151/meedoen1>

Waarom verloopt de ziekte MS bij iedereen anders?

Project Y

Met de ene MS-patiënt gaat het lange tijd relatief goed terwijl de ander al snel veel beperkingen heeft. Waarom is dat zo? Project Y, een grote studie onder alle Nederlanders met MS die in 1966 geboren zijn,



moet hier antwoord op geven. "Als we weten welke ziektemechanismen de beperkingen veroorzaken, kunnen we gericht ingrijpen", aldus prof. dr. Bernard Uitdehaag, neuroloog en directeur van het VUmc MS Centrum Amsterdam. "Het uiteindelijke doel is natuurlijk dat MS-patiënten een goede kwaliteit van leven behouden."

Mensen met de aandoening MS gaan in de loop van de tijd vaak fysiek achteruit. Daarnaast kunnen ze problemen krijgen met hun denkvermogen, cognitie. Er is nog geen behandeling tegen deze steeds verdergaande verslechtering. Dat komt omdat er een gebrek aan kennis is over het onderliggende ziektemechanisme. Door de verschillen in het ziekteverloop tussen mensen met MS te onderzoeken wil project Y dit onderliggende proces verder ontrafelen.

50 jaar

Het wetenschapsteam van project Y wil alle Nederlanders met MS die in 1966 geboren zijn opsporen en opnemen in de studie. Hoewel zij in dezelfde tijd zijn opgegroeid, kunnen de eerste klachten van MS zich wel op verschillende leeftijden geopenbaard hebben, soms al op de leeftijd van 20 jaar of eerder, maar soms ook pas na het veertigste jaar. Op de leeftijd van 50 jaar is de ziekte vrijwel altijd al aan het licht gekomen en is ook duidelijk hoe relatief gunstig of ongunstig het verloop van de ziekte is. Door al deze mensen uitgebreid in kaart te brengen wordt inzicht verkregen in factoren die het verschil in verloop kunnen verklaren.

Uitdehaag: "Met project Y kijken we naar het beloop van de ziekte: bij wie verloopt de ziekte relatief goed en bij wie niet? Vervolgens onderzoeken we systematisch factoren die van invloed kunnen zijn: omgevingsfactoren, leefgewoontes, voedingspatronen. We vergelijken MRI-hersenscans en gegevens uit bloed en speeksel die tijdens het onderzoek worden verzameld."

1966

Mensen die in 1966 geboren zijn, hebben over het algemeen al langere tijd MS en daardoor is het verloop van hun ziekte duidelijk. Een ideale groep om het onderzoek mee te doen. Geheel toevallig is de keuze voor 1966 niet. Dit is namelijk ook het jaar dat VUmc is 'geboren'. Op Amsterdam FM legt Uitdehaag uit waarom er voor 1966 gekozen is.

Mission Summit

Project Y wordt gefinancierd uit de opbrengst van een bijzondere stichting, de Stichting Mission Summit, opgericht door Niels van Buren die op zijn dertigste te horen kreeg dat hij MS heeft. In april dit jaar gaat hij na drie jaar intensieve training de Mount Everest beklimmen. Daarmee wil hij aandacht vragen voor de ziekte MS en geld inzamelen voor project Y. Op dinsdag 2 februari vertelde Niels van Buren hierover in het actualiteitenprogramma Jinek.

Samenwerking

Om het geworven geld door Mission Summit op een goede manier te besteden is een partnerschap aangegaan met Stichting MS Research. Het onderzoeksvoorstel wordt onafhankelijk getoetst door de wetenschappelijke raad van Stichting MS Research en krijgt daarmee een officieel oormerk.

Ontvang informatie over project Y

Wilt u op de hoogte gehouden worden over dit onderzoek, stuur dan een e-mail naar projecty@vumc.nl. Komt u in aanmerking voor deelname aan dit onderzoek (u bent in 1966 geboren en u hebt MS), vermeld dit dan a.u.b. in uw e-mail.

Thema--avond: MS, wat is dat en hoe voelt dat aan? een avond voor lotgenoten, partners, familie en vrienden.

verzorgd door **MS Voorlichters van de MS Vereniging** in de Kapel van het Alrijne Ziekenhuis Leiden (Diaconessenhuis), Houtlaan 55, 2334 CK Leiden, op woensdag 11 mei van 19:30 tot 21:30 u.

De MS Voorlichters van de MS Vereniging geven voorlichting over (leven met) MS aan mensen met MS en hun familie maar ook aan scholen, hulpverleners in opleiding en zorgverleners. MS brengt veel onzekerheden met zich mee en goede voorlichting helpt mensen met MS en hun omgeving om te gaan met MS. Daarnaast vergroot voorlichting de kennis van zorgverleners (in opleiding), zodat zij betere zorg aan mensen met MS kunnen verlenen. De MS Voorlichters zijn professioneel getrainde ervaringsdeskundige vrijwilligers die zelf MS hebben. De voorlichters weten uit eigen ervaring wat leven met MS betekent en zijn getraind in het delen van hun kennis en ervaring met anderen. Zij zullen ook de Experience MS-Toolkit meenemen om mensen te kunnen laten ervaren hoe het is om MS te hebben. Het wordt een echte doe-, ervar- en uitwisselavond. Beleef hem mee! Er zal voldoende gelegenheid zijn tot het stellen van vragen.

Neem vooral partners, familieleden, vrienden en collega's mee die meer willen weten over hoe sommige symptomen van MS echt voelen, want de aanwezigen (vooral de mensen zonder MS) kunnen met attributen uit de Experience MS-Toolkit ervaren hoe symptomen van MS zijn.

Tijdens en na deze ervaringen, kunnen we samen uitwisselen hoe dat is, wat de impact op het dagelijks leven is en hoe symptomen van MS je leven bepalen.

Het Alrijne Ziekenhuis Leiden is goed bereikbaar en beschikt over invalidenparkeerplaatsen. Voor bereikbaarheid per auto en openbaar vervoer zie: www.diaconessenhuis.nl/bereikbaarheid. In de Kapelzaal is voldoende bewegingsruimte om met een rolstoel aanwezig te zijn. Aangezien er maar een bepaald aantal mensen terecht kan in de Kapel, vragen wij u zich hiervoor vóór 23 april op te geven bij onze rayoncoördinator Wim van 't Hof, het liefst per e-mail: wimvanthof@ziggo.nl. Ook voor vragen kunt u bij hem terecht.

ANTWOORDSTROOKJE

Aanmelding lezing: MS, wat is dat en hoe voelt dat aan? op woensdag 11 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. Telefonisch aanmelden via 071-5133668.

Persoonsgebonden budget (pgb)

Een persoonsgebonden budget (pgb) is een bedrag waarmee u zelf hulp bij het huishouden, ondersteuning of een voorziening zoals een scootmobiel of rolstoel kunt kopen. De gemeente kijkt of u daarvoor in aanmerking komt, nadat u een melding heeft gedaan. Geef bij uw melding aan dat u een pgb wilt. U bent dan zelf verantwoordelijk voor het opstellen van een begroting (het pgb-ondersteuningsplan), het regelen en betalen van uw zorg. Bent u volwassen, dan kunt u uw pgb-aanvraag bij de gemeente doen. Voor kinderen tot 18 jaar kunnen ouders een pgb aanvragen bij het Centrum Jeugd & Gezin.

Hulpmiddelen

U koopt zelf uw hulpmiddel, zoals rolstoel of scootmobiel en betaalt zelf, uit uw pgb, het onderhoud, reparaties en verzekering van uw hulpmiddel. Als u een hulpmiddel aanschaft, moet u binnen 60 dagen een betalingsbewijs aan de gemeente laten zien. Ook bij reparatie moet u een betalingsbewijs laten zien.

Hulp en ondersteuning

U zoekt zelf huishoudelijke hulp of ondersteuning

U stelt zelf een zorgovereenkomst op

U moet zelf vervanging regelen als uw hulp op vakantie gaat of ziek is

U houdt zelf uw administratie bij van werkzaamheden. Een gecertificeerd pgb-bureau kan dit ook voor u doen. Dit bureau moet wel lid zijn van de branchevereniging AEP. Kijkt u voor meer informatie op: www.alliantiepgb.nl.

Doe een Wmo-aanvraag

Kies bij uw melding voor een pgb. De gemeente toetst of u hiervoor in aanmerking komt. Komt u in aanmerking, dan moet u een pgb-ondersteuningsplan inleveren. Hierin moet u motiveren waarom zorg in natura voor u geen geschikte oplossing is. U kunt er ook voor kiezen om alles te regelen via de gemeente. In dat geval maakt u geen gebruik van het pgb en kiest u voor zorg in natura.

Sociale Verzekeringsbank (SVB)

U krijgt uw pgb niet op uw eigen bankrekening gestort. De gemeente maakt dit bedrag over naar de Sociale Verzekeringsbank (SVB). De SVB betaalt de facturen en declaraties vervolgens rechtstreeks aan de zorgverlener. Dit is het pgb-trekkingsrecht. Dit staat nu ter discussie.

Kosten

De gemeente Den Haag heeft maximumtarieven vastgesteld voor de zorg en de hulpmiddelen die u inkoop met een pgb. Zijn uw kosten hoger? Dan betaalt u het verschil bij. De SVB neemt hiervoor contact met u op.

Eigen bijdrage

Voor hulp en ondersteuning betaalt u een eigen bijdrage. Voor hulpmiddelen zoals een rolstoel of scootmobiel niet. U mag de eigen bijdrage niet betalen uit het pgb. Het pgb mag u alleen gebruiken om uw zorg in te kopen. Het CAK (Centraal Administratie Kantoor) int deze bijdrage elke vier weken apart, op basis van uw inkomen. Op de [website van het CAK](#) kunt u uitrekenen hoe hoog deze eigen bijdrage is.

Werkgeversbelasting

Misschien moet u ook werkgeversbelastingen betalen voor de hulp waar u een contract mee heeft. U kunt dit navragen bij de [Belastingdienst](#) voordat u uw pgb aanvraagt.

Aankondiging thema-avond voetzool reflexzone therapie op 14 september 2016

verzorgd door gediplomeerde Reflexzone Therapeuten in de Kapel van het Alrijne Ziekenhuis Leiden (Diaconessenhuis), Houtlaan 55, 2334 CK Leiden, op woensdag 14 september van 19:30 tot 21:30 u.

De internationale week van de Reflexologie staat dit jaar in het teken van MS.

De ervaring heeft geleerd dat reflexzonetherapie veel kan bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven voor een MS-patiënt. Voorafgaande aan deze week organiseren wij een regionale thema-avond rond dit onderwerp.

De avond zal uit twee onderdelen bestaan:

1. een lezing over reflexzone therapie en hoe die kan bijdragen aan een betere kwaliteit van leven,
2. een gratis behandeling voor de aanwezigen om aan den lijve te ondervinden wat (voetzool) reflexzone therapie inhoudt.

Om iedereen een behandeling te kunnen geven, wordt het aantal aanwezige therapeuten aangepast aan het aantal bezoekers. Daarom is het belangrijk dat belangstellenden zich, bij voorkeur per e-mail, aanmelden voor 1 augustus 2016: wimvanthof@ziggo.nl (tel: 071-5133668), onder vermelding van aantal bezoekers **EN** hoeveel daarvan een gratis behandeling willen.

Het kan nog steeds: zorgkosten terug via de belasting

Leven met een ziekte of beperking brengt extra kosten met zich mee. Bijvoorbeeld voor zorg, vervoer, hulpmiddelen of extra gezinshulp. Die kosten zijn voor een deel nog steeds aftrekbaar via de belasting. De website 'Meerkosten.nl' legt heel precies uit hoe dat moet. In begrijpelijke taal krijgt u uitleg over het invullen van de belastingaangifte 2015. Rekenvoorbeelden verduidelijken hoe u gemaakte kosten terug kunt verdienen.

Lees meer op: <http://tinyurl.com/hkj2mu7>

Bron: leder(in)

Support Beurs, 25 tot 28 mei 2016



Support, een evenement dat u niet mag missen. Support is de grootste en leukste beurs in de Benelux voor iedereen met een fysieke beperking, hun omgeving en mensen die beroepshalve te maken hebben met de beperkingen die fysieke handicaps kunnen opleggen. Support biedt u zicht op de nieuwste trends en technieken. Compleet, branche breed en representatief.

Wilt u meer informatie over bijvoorbeeld hulpmiddelen, een hulphond, de aanschaf van een rolstoel of arm-ondersteuning? Dan mag u deze beurs niet missen.

<http://www.supportexpo.nl/nl-NL/Bezoeker.aspx> voor het verkrijgen van gratis toegangskaarten.

Bureau Informele Zorg wordt Eva

Een nieuw jaar, een nieuw begin. 2016 is het jaar dat Bureau Informele Zorg van ActiVite verder gaat als onafhankelijk expertisecentrum. Hierbij horen een nieuwe naam en een nieuw uiterlijk. Sinds 1 januari 2016 heet Bureau Informele Zorg: Eva.

Eva* ondersteunt mensen met een hulpvraag, mantelzorgers, zorgvrijwilligers en biedt expertise aan beroepskrachten. Door het bijbrengen van kennis en het regelen van hulp & ondersteuning wordt bijgedragen aan het verbeteren van de levens van alle betrokkenen. Samen helpen we elkaar.

Eva richt zich primair op de gemeenten Leiden, Leiderdorp, Oegstgeest en Zoeterwoude, maar gaat ook in op vragen van andere organisaties en gemeente(n). Eva wordt gefinancierd vanuit de Wmo gelden van de bovengenoemde gemeenten en werkt (onder andere vanuit het Leidse Mantelzorgakkoord) samen met een groot aantal netwerkpartners.

*Waarom de naam Eva?

Informele zorg is persoonlijke zorg. Daarbij past een persoonlijke naam. Eva is het begin en staat voor 'de leven gevende'. Eva als steunpilaar in goede en slechte tijden. Vandaar het logo met de smile.

"Dure foto", Jan Schierbeek

In Scheveningen hadden mijn ouders een groot huis. Naast de praktijk van mijn vader die de nodige ruimte vereiste, waren we nog met vijf kinderen die moesten worden ondergebracht. Mijn moeder kon het huis niet in haar eentje schoonhouden en daarom hadden wij altijd hulp in de huishouding. Eerst was er Coby Baak, een stille Scheveningse die je je zo in klederdracht zou kunnen voorstellen. Zij werd opgevolgd door de gezusters Pronk die samen ons interieur een tijdlang hebben verzorgd. De dames Pronk waren luidruchtig; niet alleen kwebbelden zij voortdurend met elkaar maar bovendien zetten zij in elke kamer waar ze kwamen de daar aanwezige radio aan. En dan het liefst hard maar gelukkig wel allemaal op dezelfde zender. Als zij het vertrek verlieten, bleef de radio schetteren.

Mijn ouders waren dol op beeldende kunst. Het hele huis hing er vol mee, tot en met het trappenhuis. Stillevens, portretten, romantisch, eigentijds. De dames Pronk zagen ze vanzelfsprekend elke week maar op een dag bleef een van hen voor een stilleven met groenten en fruit staan. Op dit stilleven was onder andere een aubergine afgebeeld. Mevrouw Pronk bestudeerde het schilderijtje nauwgezet en zei tegen mijn moeder: "Dit was zeker wel een erg dure foto, mevrouw?". Mijn moeder vroeg hoe zij daar zo bij kwam. Haar verklaring was volstrekt logisch: "Paarse peren zijn erg zeldzaam, weet u wel".

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.

MS-café Den Haag

Op vrijdag 12 februari jl. was de eerste bijeenkomst van MS-café Den Haag in het nieuwe jaar. Er was een record aantal aanmeldingen, maar helaas ook een record aantal afzeggingen, waardoor er uiteindelijk zo'n 15 mensen aanwezig waren op deze avond. Met z'n allen om de open haard was het in ieder geval weer een heel gezellige avond met oude bekenden en ook dit keer weer twee nieuwkomers. Eén van de nieuwkomers was zelfs jarig en heeft iedereen getrakteerd op een drankje waarna we hem natuurlijk uit volle borst hebben toegezongen.

De volgende bijeenkomst staat natuurlijk alweer gepland en wel op vrijdag 29 april. Ook dan hopen we er weer een leuke en fijne avond van te maken! Aanmelden kan uiteraard nu al door ons even een mailtje te sturen: (mscafe.denhaag@gmail.com).

"Neem het niet zo zwaar", Isabel Kleijn

Zoals velen voor mij heb ik moeite met het accepteren dat mijn leven zo enorm veranderd is. Daar waar ik altijd springlevend was en volop meedraaide in de maatschappij, ben ik nu afgekeurd (akelig woord). Maar denk maar niet dat ik zielig in een hoekje ga zitten. Ik doe alles op een kalm tempo en ben daarvan gaan leren genieten. Ik heb veel meer tijd en energie om mijn sociale leven weer op te pikken waar ik al jaren geen puf meer voor had. Ook mijn huishouden, wat altijd zwaar op mij drukte, kan ik nu beter handelen. Tuinieren blijkt zelfs leuk te zijn. Wie had dat ooit gedacht!

Wij hebben twee kleine hondjes genomen die mij verplichten geregeld naar buiten te gaan. Zij geven ons zoveel vreugde en juist omdat zij met zijn tweeën zijn, is het veel minder werk: zij vermaken elkaar.

Uiteraard is deze verandering in mij niet zonder hulp tot stand gekomen. Via de MS-verpleegkundige ben ik in contact gekomen met een psycholoog, gespecialiseerd in MS. Zij liet mij opschrijven welke verliezen ik geleden heb door mijn MS. Poeh, als je dat allemaal op papier ziet staan, komt dat binnen hoor! Ik moest dit onderverdelen in verschillende categorieën: cognitieve/emotionele, gedragsmatige, sociale en natuurlijk de lichamelijke gevolgen. Juist doordat je actief met de verliezen aan de slag gaat, kun je je verdriet een plaatsje geven. En tot mijn grote verrassing zijn veel lichamelijke klachten sterk afgenomen. Het was hard werken, maar ik kan zeggen dat ik er een leuk leven voor heb teruggekregen.

"Druk, druk, druk", Andress Kooij

"Druk, druk, druk!". Ook ik riep dat, als iemand vroeg hoe het ging of, in ieder geval, ik had het kunnen zeggen. Maar driemaal druk? Dat is wel een beetje over de top. Eenmaal druk is al druk, tweemaal druk is drukker, dan moet driemaal wel het drukst zijn. "Hoe gaat het?" "Drukst". Dat is toch geen antwoord? Dat is stom! Taal technisch stom om te zeggen, inhoudelijk onzin. Kortom, stom dus. Stom, stom, stom. Of moeten die mensen zichzelf overtuigen van het feit dat ze druk zijn en het dus maar driemaal zeggen?

Als je alles driemaal moet doen, krijg je het vanzelf druk, volgens mij. Maar misschien betekent het wel iets anders. Misschien ben ik wel stom. Gewoon, driemaal druk. En dus rennen, vliegen, vallen en weer doorgaan. Oh, nee, dat zijn er al vier... Ze voelen de druk van de vrager (Waarom ben je zo'n druk baasje?). Ze voelen de druk van het gevraagde (Je moet dit, dat en dat morgen klaar hebben, opleveren en doen). Ze voelen de druk van zichzelf (Ik wil dit allemaal gedaan hebben, want anders zwaait er wat, ben ik een slechte vader, laat ik anderen zitten, vinden ze me stom). Da's wel mooi driemaal druk!

Dus als je voortaan, wanneer je weer eens geïnteresseerd vraagt: "Hoe gaat het met je?" als antwoord krijgt: "Druk, druk, druk", heb dan meelij met hem of haar en leg niet nog meer druk op hen door te vragen: "Waarmee dan?" Ze hebben het al druk genoeg, denk ik.

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 woensdag 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: Marjolein Roorda van Eijsinga, 070-2203837,
zoprve@casema.nl.

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.

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

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.

Aangepaste yoga, woensdag, van september t/m juni; *Woonzorgcentrum Onderwatershof*, Van Vredenburgweg 26, 2282 SH Rijswijk. Vanaf september: *Wijkcentrum Stervoorde*, dr. H.J. van Mooklaan 1, 2286 BA 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:

Anita Neele, afspraken 079-3462563, poli neurologie (vanaf 1 april)

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.