

## 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
Nieuws uit de rayons .....	2
Aankondiging boottocht .....	4
Thema-avond in Zoetermeer .....	5
Zorg vanuit het hart, zkv door Jan Schierbeek .....	5
Verslag thema-avond in Leiden .....	6
Zeilreis over de Pacific .....	7
Een rondje Kagerplassen .....	8
Mijn stok, again, door Andress Kooij .....	9
MS Café Den Haag .....	10
Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen .....	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](mailto:ledenadministratie@msvereniging.nl).

Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 26 september 2015

## Voorwoord

Ik mag altijd na het lezen van de proefdruk het laatste stukje schrijven voor het RegioNieuws, het Voorwoord, en het is iedere keer weer een opgave, maar ik doe het graag.

Bij het lezen van dit RegioNieuws werd ik even stil. Wat moet ik eigenlijk nog toevoegen? Er staan weer prachtige en inspirerende verhalen in, er zijn tal van activiteiten geweest bij diverse rayons, of van onze lotgenoten. Reizen per boot is kennelijk favoriet, of dat nu over de Kaag is of iets verder en iets langer over de Pacific. Dat is ook wel logisch; je hoeft jezelf niet te verplaatsen en het landschap trekt als een film aan je voorbij.

Graag wil ik nog even wijzen op de thema-avond van afgelopen 13 mei, door neuroloog dr. Anne van der Plas. Hij heeft deze avond zoveel verteld, met passie en inspiratie, dat het ondoenlijk was een compleet verslag te maken. Op onze regionale website kunt u alle sheets die hij tijdens zijn lezing heeft laten zien nog eens rustig bekijken: [www.msvereniging.nl/zuid-holland-noord](http://www.msvereniging.nl/zuid-holland-noord).

Een volgende lezing, door neuroloog prof. dr. Rogier Hintzen, staat ook al op de rol. Zet u het vast in uw agenda: woensdag 4 november. Nu u toch in uw agenda aan het schrijven bent: het rollator-/rolstoelgebonden uitje komt er weer aan: op 10 september vertrekken we met de boot - dit keer vanaf Warmond - om samen met lotgenoten een stukje Nederland vanaf het water te bekijken. Voor beide activiteiten geldt wel dat u zich van te voren moet inschrijven. Niet vergeten, want vol is vol!

Verder vraag ik u gewoon te genieten van alle verslagen, columns en aankondigingen. Wilt u zelf een bijdrage schrijven? Schroom niet die in te leveren bij Jan Schierbeek.

Ik wil u een heel goede en gezellige zomer toewensen, met een lekker zonnetje.

Jacqueline

---

## Nieuws uit de rayons

### I. Alphen aan den Rijn

Zoals eerder in dit blad vermeld hebben wij in de afgelopen tijd een aantal lotgenoten verloren. Blij verrast zijn wij dan ook dat hun partners de avonden en contacten zo hebben gewaardeerd dat zij nog langskomen om hun verhaal te doen en plannen voor de toekomst met ons te delen. Zo gaf een van hen aan hoe moeilijk hij de laatste periode had ervaren en vooral ook de onpersoonlijke reacties van ziekenhuispersoneel. Een ander vertelde juist dat hij er nu meer op uit gaat met als hoogtepunt zijn geplande reis naar Santiago di Compostella. Hij is nu onderweg en we hopen zijn verslag in het najaar te vernemen.

Nog een reis die uitgebreid ter sprake is gekomen was die van Peter Bosch, zelf MS-patiënt en deelnemer aan het *Sailing Sclerosis* project *Oceans of Hope*. Hierover is al eerder bericht in het blad MenSen, maar nog niet dat “onze” Peter daaraan heeft deelgenomen. Een aankondiging stond wel al in het AD en lokale nieuwsbladen. Hij heeft zijn deelname aan deze reis met succes volbracht en daarvan afgelopen bijeenkomst uitgebreid verslag gedaan. Verderop in dit RegioNieuws een samenvatting van zijn verslag.

Voor het overige kunnen de aanwezigen op onze contactavonden altijd hun “ei” kwijt, of het nu gaat om een direct aan MS verbonden onderwerp zoals medicatie, meer indirect over belevingen als vermoeidheid, of gewoon over iets als vakantie en familie. Deze avonden worden gehouden in Wijkcentrum Kerk en Zanen, De Oude Wereld 51-59, Alphen aan den Rijn. Op verzoek is de aanvangstijd vervroegd naar 19:30 u. U bent van harte welkom elke 3e donderdagavond in de maand.

## 2. Bollenstreek

Donderdag 9 april konden wij onze nieuwe gespreksleider welkom heten: Eugèn Abbo. Hij wilde graag 2 bijeenkomsten meeluisteren. Het begin van de avond stond natuurlijk in het kader van kennismaking en mededelingen van mensen die een poosje niet geweest waren.

Na de pauze spraken we over de promotie van Pavol Mikula. Hierover werd geschreven in het laatste RegioNieuws. Hij promoveerde op de rol van coping-gedrag, sociale participatie en het gevoel van eigenwaarde. Hij onderzocht of het verbeteren van deze drie componenten invloed kan hebben op de kwaliteit van leven bij MS-patiënten. Wij spraken met name over het coping-gedrag. Coping is de manier waarop iemand met problemen en stress omgaat. Ieder doet dit op zijn eigen manier en de reactie hangt ook weleens af van het soort probleem. Het kan nooit kwaad om je eigen gedrag eens onder de loep te nemen.

Donderdag 21 mei kwam Cecile Nieuwenhuys een lezing geven. Zij is logopediste bij logopediepraktijk Voorhout. In het najaar sluit deze praktijk zich aan bij MS-netwerk. Cecile had haar lezing voorbereid aan de hand van vragen uit de groep. Zoals: waarom is mijn stem zo monotoon geworden; waarom verslik ik mij zo vaak en waarom verslik ik mij als ik mijn hoofd draai tijdens het eten; waarom spreek ik binnensmonds en kan ik niet op woorden komen? De lezing ging over problemen met ademen, stemgeving, mondmotoriek, spreken, slikken en taal. Zij vertelde over de spraakspieren die door 5 verschillende zenuwen worden aangestuurd en gaf uitleg over hoe we slikken. Slikken is een ingewikkeld proces waarin mond, tong, keel en slokdarm samenwerken. Haar advies was niet te lang te wachten met het raadplegen van een logopediste als er op dit gebied iets hapert. Zij werken met je aan bewustmaking van spreken, slikken en ademen. Een heel interessante avond.

Donderdag 2 juli neemt Tineke afscheid van de groep. Op donderdag 20 augustus is Eugèn Abbo de nieuwe gespreksleider.

## 3. Leiden

De bijeenkomst van 13 mei stond in het teken van behandelingen zonder of in combinatie met medicijnen voor MS patiënten. Gastspreker neuroloog Anne van der Plas gaf zeer enthousiast en vol vuur inzicht in alle mogelijkheden en de huidige stand van zaken. Elders in dit blad een uitgebreid verslag.

In de maanden juni en juli zijn er geen bijeenkomsten. Misschien organiseren wij nog een zomerse borrel, maar dan laten we dat iedereen per e-mail weten.

12 augustus starten we weer met onze bijeenkomsten in de Kapel, we laten het iedereen per e-mail weten. Sta je niet op onze mailinglijst laat het Wim even weten ([wimvanthof@ziggo.nl](mailto:wimvanthof@ziggo.nl)).

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

Afgelopen mei hebben we het tijdens onze maandelijkse bijeenkomst gehad over wat de eerste tekenen van de ziekte MS waren en hoe het verdere verloop hiervan was. Wij kwamen hier eigenlijk op omdat er een nieuwe deelnemer bij onze gespreksgroep was gekomen. Zo zagen we dan ook weer hoe grillig deze ziekte is en hoe anders het bij iedereen verloopt.

Op 27 mei, Wereld MS-dag, zijn wij met enkele deelnemers van onze gespreksgroep naar Corpus in Oegstgeest geweest. Het was voor elk van ons een leerzame dag, waar ook veel te lachen viel. Hier zijn wij er ook achter gekomen dat bijna iedereen de Flamingo kan dansen. Wat een geweldige ervaring was dit, je werd er heel vrolijk van en je zag alleen maar mensen met een lach op het gezicht. We hebben in ieder geval veel stof om over te praten in juni.

## Boottocht rollator- en rolstoelgebonden leden.

Het is al weer 3 jaar geleden dat we ons - voorheen jaarlijks - dagje uit hebben gehad.

Wegens groot succes hebben wij ervoor gekozen weer te gaan varen, deze keer vanuit Warmond met de overdekte River Queen van rederij Van Hulst door het Groene Hart van Zuid-Holland.

Het programma op donderdag 10 september 2015 is als volgt:

- 10:30 - 11:00 u ontvangst in de boot met koffie/thee en gebak;
- 11:00 u vertrek;
- ca. 12:30 u broodjeslunch aan boord;
- 15:00 u afmeren.

Behalve eventuele vervoerskosten zijn er aan deze dag zijn geen kosten verbonden. Als u rolstoelvervoer nodig heeft, geef dat aan de contactpersoon van uw rayon door. Uw contactpersoon kan dan - om de kosten te beperken - zorgen dat verschillende personen van uw rayon tegelijk van het rolstoelvervoer gebruik kunnen maken. De kosten voor dit rolstoelvervoer zijn voor de helft voor rekening van de deelnemer, de andere helft wordt betaald door de MSVN Regio Zuid-Holland Noord. Uw contactpersoon kunt u verderop in dit blad vinden onder Contactbijekomsten.

Deelnemers die zich wel hebben aangemeld maar zonder tijdig bericht van verhindering aan hun contactpersoon of aan Elma van der Kooij niet verschijnen, zal € 25,- in rekening worden gebracht.

Bij de opstapplaats is voldoende gratis parkeerruimte. In totaal kunnen 70 mensen met een rolstoel of rollator met één begeleider mee uit varen.

Wie rollator- of rolstoelgebonden is, kan zich vóór 8 augustus 2015 aanmelden bij Elma van der Kooij. Vul (een kopie van) onderstaand antwoordstrookje in en stuur dit naar Elma van der Kooij, Westvlietweg 127A, 2495 AE Den Haag.

Aanmelden kan ook via e-mail: [elmanico@tiscali.nl](mailto:elmanico@tiscali.nl), na 8 juni via 070-3989075.

Indien u nog vragen heeft met betrekking tot deze dag kunt u contact opnemen met de contactpersoon van uw rayon.

### Aanmelding boottocht voor rollator- of rolstoelgebonden lotgenoten.

-----  
Naam: .....  
Telefoonnummer en/of e-mailadres: .....  
(Indien er wijzigingen in het programma zijn o.i.d.)  
Adres: .....  
Postcode - Woonplaats: .....  
Dieetwensen: .....  
Naam begeleider: .....  
Dieetwensen: .....  
Handtekening: .....

## Thema-avond: Onderzoek naar medicatie bij MS

verzorgd door prof.dr. Rogier Hintzen in de hoofdbibliotheek van Zoetermeer, Engelandlaan 502 op woensdag 4 november 2015 van 19:30 tot 21:30 u.

Prof. Hintzen is als bijzonder hoogleraar multiple sclerose en neuro-immunologie van het centrale zenuwstelsel verbonden aan de Erasmus-universiteit in Rotterdam. De instelling van deze bijzondere leerstoel en de hoogleraarsbenoeming zelf zijn geschied door de Stichting MS Research. Verder is prof. Hintzen hoofd van het aan de Erasmus-universiteit verbonden ErasMS-centrum. Daarnaast is hij onder meer lid van de wetenschappelijke raad van de Stichting MS Research en in die zin betrokken bij diverse onderzoeksprojecten.

Het thema van deze avond is: farmacologische interventies bij MS. Dat betekent dat wordt stilgestaan bij het gebruik van medicijnen, de mogelijke bijwerkingen hiervan en de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van medicijnen in relatie tot MS. Er zal voldoende gelegenheid zijn tot het stellen van vragen.

De hoofdbibliotheek ligt aan het Stadhuisplein in het Stadshart van Zoetermeer en is goed te bereiken met de auto en het openbaar vervoer (randstadrail, halte Stadhuisplein). De ingang voor de bijeenkomst is aan de zijkant van het stadhuis, Engelandlaan 502. Daar is voldoende parkeergelegenheid.

U kunt zich aanmelden voor deze thema-avond door middel van het invullen van onderstaand antwoordstrookje en dit te sturen naar, Bram Teerds, gesprekscoördinator in Zoetermeer, het liefst per e-mail: [bramteerds@casema.nl](mailto:bramteerds@casema.nl) of dit te sturen naar: Florazoom 58, 2719 HS Zoetermeer. U kunt zich ook per telefoon aanmelden: 0622994101.

### Aanmelding thema-avond op 4 november

Naam: .....  
Telefoonnummer en/of e-mailadres: .....  
(indien er wijzigingen in het programma zijn o.i.d.)  
Adres: .....  
Postcode - Woonplaats: .....  
Handtekening: .....

## 'Zorg vanuit het hart ', zkv door Jan Schierbeek

Vaak is het lastig om tijdens een vakantie goede, betaalbare verzorging te vinden. Op Texel ontmoette ik vorig jaar februari toevallig - bij het lammetjeskijken op de boerderij van haar ouders - een verpleegkundige die heel bewust de keuze had gemaakt om verder te gaan als zzp-er in de zorg. Toen ik haar verhaal hoorde aarzelde ik geen moment om haar te contracteren voor mijn verzorging tijdens onze vakantie.

Miranda was bij de thuiszorg onder andere belast met de zorg van een man met MS. Zijn grootste hobby was voetbal dus op woensdagavond keek hij altijd tv. Op een dag werd Miranda door het bureau opgedragen deze meneer voortaan om 21:30 uur naar bed te brengen, ook op woensdag. Zij wees op de vrijetijdsbesteding van deze man maar daar had het bureau niets mee te maken; logistiek is belangrijk en niet de wensen van de patiënt. Dit was de druppel die de emmer deed overlopen; Miranda nam ontslag en zorgt sinds die tijd als zzp-er voor hem en gunt hem zijn voetbalavond. Patiëntgerichte zorg in plaats van aanbodgerichte zorg. Zorg vanuit het hart en niet met de agenda en de stopwatch in de hand. Daar voel ik me prettig bij.

## Verslag thema-avond Niet-mediatieve behandelingen bij MS

Op woensdag 13 mei hebben we in de Alrijne Zorggroep locatie Leiden (voorheen Diaconessenhuis) een regionale thema-avond georganiseerd met als spreker dr. Anne van der Plas, neuroloog bij het vroegere Rijnlandziekenhuis, nu de Alrijne Zorggroep locatie Leiderdorp.

Het was een goedbezochte avond, met 45 luisteraars zat de kapelzaal aardig vol. De titel van zijn lezing luidde: “Niet-mediatieve behandelingen bij multipole sclerose”.

Het uitgangspunt van zijn lezing was dat er de laatste tientallen jaren veel nieuwe medicijnen zijn ontwikkeld die de voortgang van MS bestrijden, maar dat er op het gebied van bestrijding van klachten vrij weinig vernieuwing van medicatie te zien is. En dat terwijl er juist op dat gebied veel winst valt te behalen. Hij pleitte ervoor om de patiënt meer in het centrum van de behandeling te stellen, volgens de richtlijnen van de WHO. Hierbij staat het functioneren van de mens voorop: welke stoornis levert een ziekte op, in hoeverre belemmert die de (gewenste) activiteiten en participatie in het maatschappelijk leven (let op minister, de patiënt moet meer gaan participeren in de maatschappij, niet andersom!). De patiënt en zijn naaste omgeving (partner en gezin) hebben de regie, ondersteund door een netwerk van behandelaars. Omdat dat er nogal veel zijn bij een complexe ziekte als MS (medisch specialisten, huisartsen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, diëtisten, maatschappelijk werkers en niet in de laatste plaats mantelzorgers) pleitte hij voor de invoering van een casemanager om de patiënt hierbij te begeleiden.

Een eerste aanzet hiertoe is het in dienst nemen van MS-verpleegkundigen, zoals we dat de laatste jaren in steeds meer MS-behandelcentra zien. Na deze langetermijnvisie ging dr. Van der Plas dieper in op de effectiviteit van een aantal van de niet-mediatieve behandelingen op bovenstaande gebieden, aan de hand van een aantal inventarisaties en evaluaties in de recente literatuur. Hij constateerde dat er een gebrek aan communicatie is tussen de diverse behandelaars, in het bijzonder over niet-mediatieve behandelmethoden.

Zijn belangrijkste boodschap is dat we moeten streven naar een goed functionerend netwerk van hulpverleners rondom de patiënt, waarbij de zorg meer gericht moet zijn op behoud of vergroten van de kwaliteit van leven en waarbij de belasting van de mantelzorger meer in de gaten wordt gehouden.

Het was een uitgebreid verhaal, teveel om hier in het kort weer te geven. Wie het allemaal nog eens rustig wil nalezen kan op onze website terecht voor zijn complete presentatie.

## Zeilreis over de Pacific

van Samoa via Tonga naar Auckland, Nieuw-Zeeland.

*Het geheel is meer dan de som der delen.*

Vorige week mocht ik tijdens het lotgenotencontact in Alphen aan den Rijn vertellen over mijn reis en avontuur. Het project *Sailing Sclerosis* is een wereldreis met de zeilboot *Oceans of Hope*. Niet zo maar een wereldreis en niet zomaar een boot. Deze boot van twintig meter wordt telkens bemand door mensen met MS. Zij hebben allemaal dezelfde zenuwslopende ziekte die zich op zo veel verschillende manieren kan manifesteren. Er wordt te vaak gedacht dat mensen met MS zielig zijn, in een rolstoel zitten en niks meer kunnen. Wij zijn niet zielig en de rest is ook maar voor een deel juist. *Sailing Sclerosis* is een project dat die perceptie, die gedachtengang over het ziektebeeld wil veranderen.

In augustus 2014 las ik in MenSen een artikel over het schip *Oceans of Hope* dat in Amsterdam aankwam. Al sinds mijn diagnose MS in 1996 ontstond bij mij een *bucketlist*, een wensenlijst van dingen die ik in mijn leven nog wilde doen voordat ik het misschien niet meer zou kunnen. Een ervan was voor mijzelf “een prestatie van formaat leveren”. Lang zocht ik naar zoiets maar ik kwam nooit iets tegen wat bij mij paste, totdat ik dat artikel las.

Na mijn aanmelding, onderzoek en verklaringen van de neuroloog en het bewijzen van enige nautische ervaring, duurde het zeker nog tot december voordat ik eindelijk het antwoord kreeg dat ik mee mocht. Vertrekpunt Samoa! Waar ligt dat in vredesnaam? En dan beginnen de voorbereidingen: zelf je reis plannen, opstappen in Samoa, terugvliegen vanaf Auckland en alles wat daar tussen zit. Lijsten vol met *what to do*: inenting, vreemde valuta, kleding, medicijnen, vliegschema's, tijdverschillen, communicatiemiddelen enz.

Hoe graag ik dit project ook wilde doen, naarmate de dag van vertrek naderde, werd ik zeker en zeker. Niet alleen vanwege een zware griep en verkoudheid, maar ook doodsbang dat ik tijdens het vliegen mijn pijn en angsten niet onder controle zou kunnen houden. Het verdriet dat ik mijn familie en vrienden aandeed om hen voor een maand achter te laten deed pijn. Het werd zelfs zo erg dat ik de dag voor mijn vertrek serieus overwoog niet te gaan. Maar ik heb alles overwonnen.

Het is niet niks om 1600 zeemijlen, zo'n 3000 km, met tien man over de Pacific te zeilen, ook niet als je niks mankeert. Ik heb meegedaan aan dit project en ik ben trots dat ik het gedaan heb. Ik wilde mijzelf bewijzen dat ik nog een behoorlijke prestatie kon leveren. Alleen voor de reis naar Samoa was ik al zo'n 50 uur onderweg. Daarna komt een prachtige reis over een evenzo mooie Pacific. Dagenlang helemaal niets, voor en achter je meer dan een 1000 km verwijderd van de bewoonde wereld. Niets anders dan dag en nacht zeilen, een oceaan van acht kilometer diep en een onvoorstelbaar mooie heldere sterrenhemel zoals wij die hier nooit zullen zien. Tijdens een nachtwacht ben je alleen op de wereld met je eigen gedachten. Maar het is niet alleen maar mooi. Er waren momenten dat je jezelf en anderen tegenkomt. Moeilijke momenten: vermoeidheid, slecht weer, zeeziekte, doorgaan terwijl je eigenlijk niet meer kunt, onderlinge irritaties, taal- en cultuurverschillen. Maar ik ben nog rijker teruggekomen dan ik al was. Een avontuur en een levenservaring die niemand mij meer af kan nemen. Eentje die mij ook heeft geleerd meer te kunnen dan ik zelf voor mogelijk had gehouden, ondanks vermoeidheid, angst en pijn.

Tijdens mijn zeilreis schreef een van mijn crewmates een blog met daarin een tekst, toegeschreven aan Mark Twain, die wat mij betreft heel passend beschrijft wat er gebeurt als je niet de stap naar jouw droom durft te zetten.

*Twenty years from now you will be more disappointed by the things you didn't do than by the ones you did do. So*

*throw off the bowlines. Sail away from the safe harbor. Catch the trade winds in your sails. Explore. Dream. Discover.*

(Over twintig jaar zul je meer teleurgesteld zijn over de dingen die je niet hebt gedaan dan over de dingen die je wel hebt gedaan. Dus gooi de trossen los. Zeil weg van de veilige haven. Vang de passaatwinden in je zeilen. Onderzoek. Droom. Ontdek.)

Bewust van het feit dat iedereen zo zijn of haar beperkingen heeft, misschien gefrustreerd is geraakt omdat een reis als deze er niet in zit, hoop ik oprecht dat iedereen uit mijn verhaal positieve energie oppakt en het leven bekijkt vanuit mogelijkheden en niet vanuit beperkingen.

Peter Bosch - [www.facebook.com/peter.bosch.169](https://www.facebook.com/peter.bosch.169)

Bekijk de site van het project - [www.sailing-sclerosis.org/oceans-of-hope](http://www.sailing-sclerosis.org/oceans-of-hope)



---

## Een rondje Kagerplassen met de fluisterboot

Als verrassing voor mijn verjaardag heeft Karin afgelopen Hemelvaartsdag 14 mei een rondvaart op de Kagerplassen georganiseerd met enkele goede vrienden. Via een zoektocht op het internet was zij terechtgekomen bij de Stichting Kaagervaaring, die sinds kort met een voor rolstoelers toegankelijke fluisterboot, bemand door vrijwilligers, vanaf het Kaageiland rondvaarten over de Kagerplassen en het Braassemmeer verzorgt. Binnen de mogelijkheden van de boot (vier uur varen op een volle accu, geschikte aanlegplaats) is de klant helemaal vrij het programma zelf te bepalen.

Wij hebben na twee uur varen aangelegd bij Sociëteit De Kaag voor een uitgebreide high tea op het terras en een sanitaire stop (rolstoeltoegankelijk toilet), gevolgd door nog een uurtje varen. Het was heerlijk zonnig weer en onze schipper Jan, zelf derde generatie molenaar, wist ons heel veel te vertellen over de vele molens die alle poldertjes rond de Kagerplassen drooghouden. Het was een bijzonder prettig dagje en ik kan deze bijzondere Kaagervaaring aan iedereen met rolstoel of rollator aanraden. Mooi weer is natuurlijk wel essentieel want de boot is open (voor plotseling opstekend minder goed weer zijn er dekens en regenjacks aan boord). Er kunnen op het achterdek acht personen op twee banken zitten, op het voordek passen vier rolstoelen.

Voor meer inlichtingen of online boekingen: [kaagervaaring.nl](http://kaagervaaring.nl) of met Marion Vestering: [info@kaagervaaring.nl](mailto:info@kaagervaaring.nl).  
Wim van 't Hof





## 'Mijn stok, again' door Andress Kooij

Had ik al gezegd dat ik blij ben met mijn stok? Vast wel. Een House stok, van House MD, de TV serie. Maar ik heb vast niks verteld over hoe hij eruit ziet. De stok dan, niet House. House is namelijk gewoon een man, bot, onbehouwen, ongenuanceerd en verre van een meevoelende dokter. Om daar op te lijken hoef ik niet zo veel te doen. Onbehouwen ben ik al door de MS. En dankzij mijn MS word ik ook steeds ongenuanceerder. Om me staande te houden bij anderen doe ik maar één ding. Focus op de kern, op de topics die besproken worden. En dan komt ongezoeten mijn mening, zonder nuance, zonder franje, zonder invoelen, want anders ben ik mijn punt vergeten (korte termijngheugen aangetast), of dan dwaal ik af door een overload aan meerdere zaken (meerdere dingen tegelijk doen kan ik ook niet meer dus mijn woorden afstemmen op de ontvanger (1), het registreren van zijn reactie (2), mijn boodschap geven (3) en eventueel aanpassen (4) lukt ook niet zo lekker meer).

Trouwens, als je voorgaande zin kon lezen, dan doet je geheugen het nog prima hoor, wat lang en dwalend was dat zeg.

Maar goed, mijn stok dus. Daar ging het over. Over hoe hij eruit ziet. Nou, hij is zwart, met onderop vlammen. En waarom vind ik 'm nou zo leuk? Een stok met vlammen is volgens mij eigenlijk een tegenstrijdigheid. Mijn stok kreeg ik, omdat ik niet goed vooruit kon komen. Ik kan, kort gezegd, niet zo snel meer. Vandaar die stok. Maar vlammen? Net alsof je hard kunt. Net alsof ik met de vlam in de pijp door de Brennerpas scheur. Lachwekkend toch? Net alsof ik hard kan ...

En dus, een kreupele met een stok met vlammen ... Een mooie metafoor voor MS. Niets is wat het lijkt. Want alles is tegenstrijdig óf anders óf gek aan MS. Het lijkt alsof je spieren het niet meer doen, maar het zijn stiekem je zenuwen. Je lijkt een stille, misschien wel saaie man, maar eigenlijk gaan gesprekken je te snel. Je lijkt sneller kwaad te worden, maar je wilt gewoon gehoord worden. Je wilt zoveel, maar kan zo weinig. Of soms gewoon wat minder.

Die stok symboliseert veel van mij, voor mij. En bovendien, het zorgt er ook voor dat mijn MS zichtbaar is. Mijn ziekte is geen geheim, en mijn stok schreeuwt voor me. Mensen, en vooral kinderen, durven naar die stok te vragen. Hè, je bent zeker een oud mannetje omdat je een stok hebt? Waarom heb jij zo'n stok? Waarom loop je zo raar? Dat laatste werd natuurlijk door een kind gevraagd, heerlijk ongenuanceerd. Maar vragen naar mijn stok is veel makkelijker dan vragen naar mijn 'moves'. En ik praat graag, ik leg graag uit wat MS is. Da's veel makkelijker en veel prettiger dan een scheve blik en gefluister achter mijn rug. Want dan kijk ik om en val ik gegarandeerd op mijn bek, eh ... gezicht.



## Bijeenkomst MS Café Den Haag 20 maart

Op vrijdag 20 maart was alweer de derde bijeenkomst van het MS Café Den Haag. Er waren zo'n 30 geïnteresseerden en de avond was dus andermaal een groot succes. Ook waren er dit keer wat nieuwe gezichten, waaronder zelfs een aantal mensen die pas recent de diagnose MS hadden gekregen, respect!

Niet alleen de MS-patiënten, maar gelukkig ook de partners, familieleden en vrienden waren aanwezig op deze bijeenkomst. Qua doelgroep waren alle partijen vertegenwoordigd, zowel mannen als vrouwen, zowel patiënten die nog volledig mobiel waren als de patiënten met hulpmiddelen en ook qua leeftijd waren er verschillende generaties, van 23 tot 74 jaar en alles daar tussenin.

Het was een zeer gezellige avond waar binnen no-time de tongen lekker loskwamen en iedereen druk was met het uitwisselen van ervaringen. Er werd over van alles en nog wat van gedachten gewisseld en dit alles gebeurde uiteraard onder het genot van een drankje.

De volgende bijeenkomst van MS Café Den Haag op 5 juni heeft inmiddels ook al plaatsgevonden! Wil je een volgende keer ook van de partij zijn, meld je dan aan via [mscafe.denhaag@gmail.com](mailto:mscafe.denhaag@gmail.com). Volg ons via Facebook: [www.facebook.com/mscafedenhaag](http://www.facebook.com/mscafedenhaag)



---

## Inloopspreekuren / ervaringsdeskundigen

Iedereen die te maken krijgt met MS, patiënten, partners, familie en andere direct betrokkenen, is van harte welkom bij de inloopspreekuren. Ervaringsdeskundigen kunnen u informeren over de mogelijkheden voor mensen met MS.

**Leiderdorp:** Alrijne Ziekenhuis (vml. Rijnland Ziekenhuis): laatste donderdag v/d maand, 10:00-12:00 u, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp, behalve in juni, juli en december. U kunt ons vinden in de speelhoek van het restaurant in de centrale hal van het ziekenhuis. Wij zitten altijd met een kopje koffie of thee voor u klaar, voor nuttig advies en informatie (wij hebben ook foldermateriaal bij ons) of zomaar voor een praatje of alleen maar met een luisterend oor.

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

## Contactbijeenkomsten

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

### Alphen a/d Rijn:

3e donderdag 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](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 / Leidschendam / 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 ([irbeer@diaconessenhuis.nl](mailto:irbeer@diaconessenhuis.nl)) en Jolanda van Gorkum ([jvangorkum@diaconessenhuis.nl](mailto: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](mailto:rhalkes@bronovo.nl), 070-3125340, di. en do., afspraken 070-3124428, poli neurologie

### **Hagaziekenhuis:**

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

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

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

### **LangeLand Ziekenhuis:**

Tiny Janssen, [t.janssen@llz.nl](mailto:t.janssen@llz.nl), 079-3462626, pieper 2988, wo. even weken, afspraken 079-3462563, poli neurologie

### **Medisch Centrum Haaglanden:**

Regi Bockhorni da Silva, [r.bockhorni@mchaaglanden.nl](mailto:r.bockhorni@mchaaglanden.nl), 070-3302000 pieper 618

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

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

### **Reinier de Graaf Gasthuis:**

Anita Neele, [neele@rdgg.nl](mailto: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](mailto: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](mailto: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.