

Inhoud

Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en
Jacqueline Maillé

Secretaris:

vacature

Algemeen info-/contactadres:

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

Website:

msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/zuid-holland-noord

Redactie:

Jan Schierbeek
schierje@xs4all.nl

Voorwoord	1
Nieuws uit de rayons	2
Herhaalde oproep: webmaster gezocht	3
ArenA MoveS, oproep door Elmer van Troost	4
Verslag thema-avond: MS-Toolkit	5
Nieuwe aanwas contactavond Alphen a/d Rijn	5
Thema-avond: Reflexzone therapie	6
Herhaalde oproep: secretaris m/v gevraagd	7
'Invalidentoilet', Jan Schierbeek	8
Leden werven donateurs, Jacqueline Maillé	8
'Werken aan je toekomst', Isabel Kleijn	9
Inloopspreekuur / ervaringsdeskundigen	9
'Ziek in mijn hoofd', 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: 12 september 2016

Voorwoord

Het is 24 mei en zittend naast de verwarming, kan ik nu even tijd vinden om een voorwoord te schrijven voor het zomernummer van het RegioNieuws.

Morgen is het 25 mei, Wereld MS Dag. Op diverse plaatsen in de wereld wordt aandacht gevraagd voor MS, onder meer ook in Zandvoort in Nieuw Unicum, een instelling waar mensen met een lichamelijke beperking kunnen verblijven. In Nieuw Unicum verblijven op dit moment meer dan 100 cliënten met toenemende en vergevorderde beperkingen ten gevolge van MS; het is een echt expertisecentrum geworden op het gebied van MS. Een pracht locatie om juist dáár aandacht te vragen voor MS. Hoe meer bekendheid, hoe meer fondsen er kunnen worden aangeboord om onderzoek te blijven doen naar de oorzaak van MS en uiteindelijk ook naar het medicijn dat MS de wereld uit helpt!

Ondertussen is het zeer goed dat de huidige lotgenoten bij elkaar kunnen komen, met elkaar in gesprek kunnen gaan over allerhande onderwerpen. Daar is dit RN weer een goed voorbeeld van. Het is mooi dat een zwemgroep van lotgenoten weer een boost kan geven aan de groep van Alphen, mede gedragen door een zeer gedreven lotgenote. En dat lotgenoten hun wel en wee op een zeer ludieke, maar toch met een ironische ondertoon, kunnen verwoorden in de columns. Uiteraard in dit RegioNieuws ook weer aandacht voor een actie om geld op te halen van andere lotgenoten en van lotgenoten die dat al gedaan hebben. En wij roepen iedere lotgenoot op om dat te blijven doen, nu de subsidiepotten helaas blijvend dichtgedraaid zijn, hebben wij gelden hard nodig om te blijven draaien en te groeien. Wij willen onze stem laten horen!

Een lotgenoot heeft onlangs voor zijn verjaardag van alle gasten gezamenlijk voldoende geld ontvangen voor een rolstoelgebonden uitje voor onze regio volgend jaar. Allereerst feliciteren wij hem namens de MS Vereniging nog van harte met zijn verjaardag en daarnaast danken wij hem heel hartelijk voor zijn pracht donatie aan de regio.

Ik wens u veel leesplezier en een heel mooi zomer!

Jacqueline

Nieuws uit de rayons

1. Alphen aan den Rijn

Onze contactavond in april was een bijzondere! Eén van onze lotgenoten had daarvoor haar mede-lotgenoten van een zwemgroep voor MS-ers uitgenodigd. De opkomst was overweldigend. Goed was het ook dat velen hun partner hadden meegenomen. Doel van deze bijeenkomst was om hen kennis te laten maken met onze contactavond, natuurlijk met de gedachte dat een aantal van hen vaker zullen komen. De eerste reacties waren positief, dus hoopgevend. Een verslag van de avond vindt u elders in dit blad.

Donderdag 19 mei, hoeveel nieuwe mensen zullen er komen vanavond? De vorige keer hebben wij groots uitgelopen en met succes en nu maar zien of dat succes een vervolg krijgt. Waar we de keren ervoor steeds met ongeveer 8 personen waren, kwamen er vanavond 11. Als we in de ochtend niet zo zouden zijn afgebeeld bij het therapeutisch zwemmen, zouden er ongetwijfeld meer gekomen zijn, maar dat mocht de pret niet drukken.

We begonnen de avond met een rondje bijzondere verhalen van leden. Waarom bijzonder? Dick is nu enkele maanden opgenomen in het blindeninstituut en hij heeft ons uitgebreid verteld over hoe dit nu voor hem is en ook zijn vrouw deed een duit in het zakje. Ik moet bekennen dat ik geroerd was door hun verhalen. Na een half uur hebben we ons opgesplitst in 2 groepjes. We hebben voor deze avond gekozen voor het onderwerp: vakantie, tips en trucs en teleurstellingen. We hadden hiervoor enkele vragen voorbereid en er werd gretig over gediscussieerd. Voordat we het door hadden was de avond helaas al weer voorbij. Het leuke van het bespreken van een thema in kleine groepjes is dat iedereen uitgebreid aan het woord kan komen. Maar dat je ook verrassende en leerzame bijdragen krijgt.

In juni gaan we een thema bespreken dat goed bij deze maand past: waar heb je meer last van, warmte of kou? En wat doe je eraan om die last zoveel mogelijk te beperken? Misschien dat ook andere lezers van dit blad de schroom overwinnen en ons eens een avond komen bezoeken. Kijk dan bij de Contactbijeenkomsten.

2. Bollenstreek

We hadden onze bijeenkomst in april geen vaste agenda; het werd gezellig praten met lotgenoten (en partners). Geen heel grote opkomst deze avond, maar niet minder gezellig. Tijdens de gesprekken kwam duidelijk naar voren dat de deelnemers het vooral prettig vinden om zo af en toe eens een beetje met elkaar te babbelen! Ervaringen uitwisselen - zowel positief als negatief - en het is ook wel leerzaam om te horen hoe ieder zijn of haar behandeling ervaart. Er blijken grote verschillen in aanpak in de diverse medische centra. Zo wist Corinne te melden dat zij na haar behandeling met Lemtrada (al eerder beschreven in het RegioNieuws) voorlopig redelijk stabiel blijft; ze wordt wel nauwlettend in de gaten gehouden d.m.v. maandelijkse bloedcontrole. Verder bespraken wij de verschillende medicaties waarbij uiteraard de discussie over de hoge prijs van die medicijnen voorbij kwam! In het bijzonder het vrij nieuwe middel Fampyra en de beoogde werking daarvan kwam uitgebreid aan de orde.

Na de koffiepauze evalueerden wij de vorige bijeenkomst waar Drs. Mescheriakova uitleg had gegeven over erfelijkheid en genetische achtergronden van MS. We waren het er over eens dat het zeer boeiend en leerzaam was, maar toch ook wel zeer technisch! Al pratend kwamen we tot opmerkelijke conclusies onder andere dat bij het merendeel van de groep de “problemen” aan de linkerkant zijn begonnen. Natuurlijk hebben wij hiervoor geen verklaring maar het is wel opvallend! Daarnaast blijkt ook dat het merendeel van de groep op de een of andere manier “iets” aan bewegen doet, de een volgt bewegingstherapie, de ander sport of beweegt onder begeleiding van een fysiotherapeut, weer een ander doet wat oefeningen in de fitnessruimte en nog weer een ander fietst, maar we zijn het er over eens dat (blijven) bewegen positief bijdraagt! We spreken dan ook af dat wij voor een volgende bijeenkomst een deskundige op dit gebied willen uitnodigen die ons eventueel wat professionele handreikingen kan geven.

3. Leiden

Na een geslaagde thema-avond (zie elders in dit blad) is het voor de lotgenotengroep even vakantie. We komen op 10 augustus weer bij elkaar in de Kapel. Voor deze avond ontvangt iedereen nog een uitnodiging van Wim (voor diegenen die niet op zijn lijst staan, je kunt je altijd aanmelden bij hem, contactgegevens zie elders in het blad). En vergeet niet je in te schrijven (voor de gratis behandeling!) voor de thema-avond van 14 september. Allemaal een fijne en gezellige zomer.

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

Op onze bijeenkomst in april hebben we een gezellig samenzijn gehad en wat lopende zaken besproken en in mei een gesprek gehad met een van onze deelnemers die een cursus reiki heeft gevolgd en daar vooralsnog goede ervaringen mee heeft. Ook waren er verscheidene deelnemers die hier goede ervaringen mee hadden. Alleszins het proberen waard dus. Voor de maand juni proberen we een soort programma te maken met onderwerpen waar we het allemaal over kunnen hebben; suggesties zijn natuurlijk van harte welkom.

Herhaalde oproep: Webmaster gezocht

De webmaster van de regio Zuid-Holland-Noord is met haar werkzaamheden gestopt. Wie wil/kan haar opvolgen? Vraagt u eens rond in uw kennissenkring of misschien kent u een whizzkid in uw omgeving? Onze webmaster werkt samen met de ICT deskundige van het Landelijk Team die de MSVN website heeft gemaakt. Kandidaten wordt verzocht zich te melden bij Jacqueline Maillé, c.veefkind@casema.nl of bij Elma van der Kooij, elmanico@tiscali.nl.

Arena MoveS, oproep door Elmer van Troost

18 mei 2012, een dag om nooit meer te vergeten. Op de top van de Mont Ventoux in Frankrijk stond ik te wachten op mijn vrienden die voor mij aan het afzien waren en deze reusachtige berg beklommen. Op de top vielen we elkaar in de armen: emotie, verdriet, maar ook hoop. Hoop dat onze inspanningen een MS-vrije wereld een stapje dichterbij zouden brengen.

We werden geïnspireerd door de organisatie van *Klimmen tegen MS* maar ook door onze omgeving en de tientallen (inmiddels honderden) andere deelnemers. *Klimmen tegen MS* inspireert MS-patiënten, hun geliefden en anderen om in beweging te komen tegen MS. Dit leidde uiteindelijk tot de oprichting van *MoveS*. *MoveS* wil meer mensen inspireren om in beweging te komen tegen MS en iedereen ook de kans geven om dit te doen.

Ik vraag nu jullie hulp. *MoveS* kan het niet alleen, ze hebben ons hard nodig. Ze doen het voor ons, dus wij kunnen niet stil blijven zitten. Ook wij moeten in beweging komen en onze verantwoordelijkheid nemen. Hoe? Door er samen voor te zorgen dat het nieuwe evenement *Arena MoveS* een succes gaat worden.

Traplopen lijkt een simpele activiteit die veel mensen dagelijks vele malen doen zonder na te denken. Voor mensen met MS is dit niet zo vanzelfsprekend. Voor velen van hen is dit een prestatie van formaat, voor diverse mensen met MS zelfs onmogelijk. Dit bracht *MoveS* op het idee om het evenement *Arena MoveS* te organiseren. Op 9 juli komt de Amsterdam *Arena* in beweging in de strijd tegen MS. De trappen van de Amsterdam *Arena* worden beklommen, omdat dit symbool staat voor de prestatie die mensen met MS iedere dag leveren. Met iedere trede die genomen wordt, komen we letterlijk 1 stap dichterbij dat ultieme doel, een MS-vrije wereld.

Voor iedereen is er een geschikt parcours: van 700, 2.500 tot *the ultimate challenge* van 5.000 treden. Toch willen deelnemen maar minder fit, minder in staat om te trainen of hindert MS je in je fysieke beweging? Geen probleem, iedereen is welkom, kies dan je eigen uitdaging, met elkaar zetten we de Amsterdam *Arena* in beweging voor een MS-vrije wereld. Tevens wordt tijdens *Arena MoveS* de grootste bootcamp van Nederland georganiseerd. Wil je meer informatie? Bekijk dan de promofilm op <http://arenamoves.ms/nieuws?nld=1062> of kijk op www.ArenaMoves.ms.

Stel je eens voor, meer dan 10.000 MSVN-leden die samen in beweging komen. Jij doet toch ook mee? Is het niet fysiek, dan wel door vrienden/bekenden/familie/collega's en anderen te mobiliseren mee te doen op 9 juli en er met elkaar voor zorgen dat die MS-vrije wereld er zo snel mogelijk komt.

De fondsen die worden opgehaald met *Klimmen tegen MS* en *Arena MoveS* worden besteed aan de oprichting van het Expertisecentrum Cognitie, een initiatief van het VUmc MS Centrum Amsterdam in samenwerking met Stichting MS Research en de MS Vereniging Nederland. Dit is een uniek kenniscentrum in de wereld van MS. *MoveS* is vastberaden om het bedrag van € 750.000 dat nodig is om dit Expertisecentrum te kunnen starten, bij elkaar te brengen.

We kunnen *MoveS* niet in de steek laten, wacht niet langer, kom in beweging tegen MS en schrijf je nu in of inspireer je omgeving. Laten we samen voor dat ene doel gaan, want samen kunnen we het bereiken: een MS-vrije wereld! Alvast hartelijk dank voor uw beweging en mogelijk tot 9 juli!

Verslag thema-avond MS-Experience-Toolkit



Op woensdag 11 mei waren de coördinator van het Landelijk Voorlichtingsteam van de MSVN, Corrie Oosterwijk, en haar charmante assistent/side-kick (en partner) Jan te gast. De Experience-MS-Toolkit is uit Amerika over komen waaien en bestaat, simpel gezegd, uit een rolkoffer met allerlei accessoires waarmee je gezonde mensen een indruk kunt geven hoe bepaalde symptomen van MS aanvoelen. Zo kon men ervaren hoe het is om te lopen met een klapvoet door aan één voet een zwemvlies te dragen, hoe lastig het is wazig te zien met één oog door een stukje te lopen met een bril waarvan één glas is ingesmeerd met vaseline, en natuurlijk was er het klemmende-band-gevoel. In het

begin was er wel enige schroom om mee te doen, maar nadat Jan een paar dingen had voorgedaan werd er enthousiast meegedaan. Met enig leedvermaak zaten wij patiënten toe te kijken hoe men worstelde om met dikke handschoenen aan en een gewicht rond de polsen pilletjes op te rapen en in een pillendoosje te stoppen, of om een overhemd dicht te knopen. Een interactieve, soms hilarische, maar daardoor juist erg effectieve aanvulling op de klassieke, verhalende manier van voorlichten. Uitermate geschikt voor voorlichting op scholen.

Er waren ongeveer vijftientig bezoekers, onder wie enkele partners, familieleden, hulpverleners en twee verpleegkundigen, die dapper met de Toolkit aan de gang gingen en er zeer positief op reageerden. Een zeer geslaagde avond.

Er is natuurlijk een nadeel: zo'n Toolkit kost geld, en dat is er niet. Door crowd-funding (www.justgiving.nl/experiencemstoolkit) heeft het Landelijk Voorlichtingsteam tot nu toe twee van deze Toolkits aan kunnen schaffen. Het team bestaat uit 9 leden en 5 aspirant-leden en het streven is om per provincie te kunnen beschikken over één Toolkit. De inzamelingsactie loopt nog.

Nieuwe aanwas contactavond Alphen a/d Rijn, Isabel Kleijn

Aangezien onze avonden door ziekte of overlijden van de deelnemers steeds minder bezocht werden maar vooral ook door een tekort aan nieuwe leden, wilden we het roer omgooien. We hebben rechtstreeks contact gezocht met een groep lotgenoten met wie ik iedere donderdag zwem en hen uitgenodigd; ook hun partners waren van harte welkom. De opkomst was grandioos, wel 35 mensen inclusief onszelf. Gelukkig waren wij zo verstandig geweest er alvast een zaaltje bij te huren.

Vol enthousiasme hebben we met elkaar een leuk programma verzonnen. Bij binnenkomst kregen de gasten een briefje met daarop hun naam en de letter van hun tafel. We hadden vijf tafels zodanig ingedeeld dat MS-ers en partners door elkaar zaten. Ook hadden we per ronde twee vragen voorbereid waar zij met elkaar uit konden kiezen. Wat enigszins aarzelend begon, monde al snel uit in interessante gesprekken. Juist doordat de MS-ers bij andermans partners aan tafel zaten kwam er inzicht. Na 15 minuten zouden we een pauze houden, maar het viel niet mee alle gespreksdeelnemers te laten pauzeren. We beschouwen dit als een goed teken.

Na een onderbreking van 10 minuten startte de tweede ronde waarbij wij ervoor gekozen hadden om alleen de MS-ers en alleen de partners aan elkaar te koppelen. De tweede ruimte kwam nu goed van pas. De partners zaten in de andere ruimte, zodat ook zij zonder gêne hun hart konden luchten. Ook nu hadden we gekozen voor twee nieuwe vragen om elkaar te inspireren. Na 15 minuten trachtten we weer om de deelnemers van elkaar los te weken, maar dit was vrijwel onbegonnen werk.

Ter afsluiting hielden we een korte enquête als aanvulling voor onszelf, om ook als vereniging ervan te leren. Tot onze grote vreugde hebben we zeer positieve reacties ontvangen en van meerdere nieuwe gasten gehoord dat ze zeker geïnteresseerd zijn om ons vaker te bezoeken. 12 MS-ers hebben hun e-mailadres gegeven om iedere maand een uitnodiging van ons te ontvangen met ons thema voor die avond. Ik zeg missie geslaagd!

In het vervolg gaan wij per avond weer een thema aanroeren dat we in kleine groepjes gaan bespreken. Enkele voorbeelden: bucketlist, werk relaties en omstandigheden, wel of geen hulpmiddelen en waar kun jij die krijgen/halen, blunders, rol in de maatschappij enz. Uiteraard zal er nog voldoende tijd overblijven voor de gewone gesprekken.

Thema-avond voetzool reflexzone therapie

verzorgd door gediplomeerde Reflexzone Therapeuten in de Kapel van het Alrijne Ziekenhuis Leiden (Diaconessenhuis), Houtlaan 55, 2334 CK Leiden, op 14 september 2016 van 19:30 tot 21:30 u.

De internationale week van de Reflexologie staat dit jaar in het teken van MS. Voorafgaande aan deze week organiseren wij een regionale thema-avond rond dit onderwerp. De ervaring heeft geleerd dat reflexzone therapie veel kan bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven voor een MS-patiënt.

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 het aantal bezoekers **EN** hoeveel daarvan een gratis behandeling willen.

ANTWOORDSTROOKJE

Aanmelding thema-avond voetzool reflexzone therapie op woensdag 14 september om 19:30 u, Alrijne Ziekenhuis te Leiden.

Naam:

Aantal personen:

van wie behandeld willen worden:

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.

Herhaalde oproep: Secretaris m/v gevraagd

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

Taken en verantwoordelijkheden in hoofdlijnen:

1. Coördineren

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

2. Administreren

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

3. Informeren en communiceren

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

4. Notuleren

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

Welke kwaliteiten vragen wij voor deze taak?

Kennis

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

Vaardigheden

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

Persoonlijke eigenschappen

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

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

Uw sollicitatie zien wij graag zo spoedig mogelijk tegemoet.

'Invalidentoilet', Jan Schierbeek

Vrijkaartjes voor een concert in Amersfoort van de levende legende Toots Thielemans waren een goede reden om daar een dagje van te maken en overdag familie te bezoeken. Mijn nichtje gaf ons een rondleiding door het oude centrum van Amersfoort, langs de Muurhuizen, de stadspoorten en veel andere monumenten. Maar plots kwam het onvermijdelijke moment dat 'de natuur mij riep'. Wij moesten dus op zoek naar een rolstoeltoegankelijk toilet en dat in een historische centrum!

De grootste kans op invalidentoilet is ongetwijfeld een modern gebouw dat volgens de nieuwste regels was neergezet. Het Filmhuis aan de Groenmarkt voldeed volgens mijn nichtje aan die voorwaarde dus dat moest over een rolstoeltoilet beschikken. En zo was het ook; mijn vrouw vroeg aan de balie naar het invalidentoilet en zij werd verwezen naar een brede deur in de hal. Maar achter alle parasolvoeten, bierfusten en stoelen die in de kleine ruimte stonden opgestapeld, was de toiletpot zelf was nauwelijks te ontdekken. Het was vroeg in het voorjaar en het buitenterras was nog niet ingericht, dat was duidelijk! Na enig aandringen wilde een van de personeelsleden wel helpen met het leegtrekken van het toilet. Daarna moest het nog worden ontdaan van alle scherven van gebroken bierglazen die over de grond verspreid lagen!

Is dit uitzonderlijk? Nee, veel semi-openbare gebouwen gebruiken het invalidentoilet als voorraadkast, bergkast of provisiekast.

Leden werven donateurs, Jacqueline Maillé

Al 27 jaar is het Hemelvaartweekend het gezamenlijk kampeerweekend van de familie van mijn moederskant. Ieder jaar wordt een vrijwilliger uit de familie aangewezen om een kampeerplek te reserveren voor een



aantal tenten, campertjes en caravans incl. speelveld voor de jongsten onder ons. En liefst ook met mooi weer. Beide waren dit jaar weer heel goed gelukt: wij kampeerden dit jaar in Groesbeek op de top van de beroemde 7-heuvelen weg (u weet wel, die van de vierdaagse).

We hebben de afspraak dat iedereen zelf zijn gang gaat en voor zichzelf zorgt maar wel één avond bij de gezamenlijke BBQ aanwezig is; een prima formule. Mijn nichtje had ontdekt dat vanuit de camping voor de liefhebber een soort survivaltocht geregeld kon worden.

7 volwassenen en 7 kinderen gingen de uitdaging aan om op 5 mei de "stormbaan" door het bos en op het veld te trotseren. We zouden er geen wedstrijd van maken; iedereen doet wat hij/zij kan of durft maar wij halen in ieder geval met zijn allen de eindstreep, al dan niet met blauwe plekken! En die waren er, maar dat kon de pret niet drukken.

Ik heb deze tocht aangegrepen om een start te maken om donateurs voor de MS Vereniging te werven: met als resultaat 6 donateurs en een mooie donatie!



Ik heb het rode MS T-shirt met lange mouwen (links boven) 1 minuut aangehouden voor de foto en daarna vervangen door het roze (de Giro zou de volgende dag langs de camping razen).

'Werken aan je toekomst!' Isabel Kleijn

Eens zat ik in een rolstoel, verlamd aan mijn benen. Door keihard werken in het revalidatiecentrum heb ik mij eruit geknokt, tegen de verwachting van het team in. Op een gegeven moment kon ik weer zelfstandig lopen en breidde dit uit tot wel 2 km. Waar ik echter geen rekening mee hield, was dat je deze overwinning goed moet onderhouden. De schade zit er nu eenmaal en gaat niet meer weg. Op het moment dat je een paar dagen ziek op bed ligt of gaat luieren tijdens een vakantie, word je weer stevig terug geworpen in je conditie.

Via de MS-verpleegkundige heb ik een verwijzing gekregen voor fysiotherapie zodat ik onder deskundige begeleiding aan mijn lijf kon werken. Ik doe dit samen met andere MS-ers bij Rayer Healthcare in Alphen aan den Rijn. Zij zijn gespecialiseerd in MS en dat merk je. Hartstikke leuk om samen te werken aan een betere conditie en dus een betere balans. Even dat luisterend oor van mensen die echt begrijpen wanneer je dat nodig hebt. Maar vooral ook de gewone huis-tuin-en-keukengesprekjes die je soms zo mist wanneer je in gezelschap van familie en/of vrienden bent omdat zij niet weten waar ze het anders met jou over zouden moeten hebben.

Werken aan je conditie en je balans is een noodzakelijk iets geworden voor mensen met MS. Maar dit hoeft niet als vervelend ervaren te worden. Ga kijken in je omgeving waar het ook plezierig kan gebeuren. Neem geen genoegen met je situatie; blijft continu aan de verbetering werken. Veranderen begint bij jezelf! En de grote beloning is dat mijn MS stabiel is en ik niet verder achteruit ben gegaan.

Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen

Iedereen die te maken krijgt met MS, patiënten, partners, familie en andere direct betrokkenen, is van harte welkom bij de inloopsprekuren. 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.

'Ziek in mijn hoofd', Andress Kooij

Ik ben ziek in mijn hoofd! Lachen, dit heb ik altijd al eens willen schrijven. En het is me gelukt, zonder te liegen zelfs. Ziek in mijn hoofd! Bij Schiphol zie ik ze vliegen. Ik heb vast een kronkel in mijn hoofd. Hersenen zijn de spiegel van de ziel... of waren dat nou de ogen? Hersenen, je kunt niet zonder. Of moet je hersens zeggen. Een bergje hersen. Doet me denken aan een hersenchirurg. Hij of zij is chirurg van 1 hersen? Er zijn twee hersenhelften, dus twee helften maakt 1 hersen. Dan heb je een grote en een kleine, dus toch weer twee?

Je benen hersen... da's echt hers... hersengymnastiek, ik zie ze al strekoefeningen doen. Moet kunnen met al die kronkels, toch? Vrije associatie noemen ze dit. Ik noem het gewoon ziek in mijn hoofd. En dus, in 2011, kreeg ik de diagnose. MS, Multiple Sclerose. Twee letters, twee woorden (twee hersenhelften). Kan het nog simpeler? Een MRI, wat onderzoekjes (een beetje lopen, zitten, tikken op je voeten en je knie, en je noemt het met een duurder woord neurologisch onderzoek). Ze zullen wel een gepeperde rekening hebben gestuurd. Terecht hoor, dat studeren voor medicijnman moet ook worden betaald tenslotte. Of hadden wij dat al betaald, via de belasting? Ach, maakt ook niet uit, ik heb een diagnose.

En dan? Dan ben ik plotseling ziek, chronisch ziek. Ziek in mijn hoofd. Mag ik gekke bekken trekken, stom lachen, stom lopen, stommer zijn dan de rest, want ik ben ziek in mijn hoofd. Toevallig. En zo heeft elk voordeel ook wel een nadeel. Dat stom lopen gaat steeds moeilijker. Als ik stom lach dan verslik ik me steeds vaker. Gekke bekken trekken is best inspannend als je spieren besturen lastiger gaat. En stommer zijn dan de rest, dat wil ik helemaal niet! Maar goed, ziek in mijn hoofd. Er zijn vast mensen te vinden die nog zieker in hun hoofd zijn dan ik. Maar daar schiet ik niet zo veel mee op. Jammer genoeg zie ik ze ook niet zo vaak.

Maar weet je wie echt geschift zijn? Die lui die voor het goede doel een veel te hoge berg opfietsen. Dan ben je toch niet goed bij je hoofd? Ik zie me al meedoen met 'klimmen tegen MS'. De Mont Ventoux op, of de Alpe d'Huez zes maal op. Waarom gaan al die mensen afzien door tegen een berg op te rijden om er vervolgens weer af te rijden ook? Was je net met veel moeite boven, ga je alweer naar beneden. Blijkt het ook nog koud te zijn op zo'n berg. Moet je je regenjas ook nog meenemen, en je handschoenen. En het gekke is, al die rijders hebben hun goede humeur ook nog meegenomen. Hoe kan je nou blij zijn met het klimmen (en daarna dalen) van een berg? En hoe kan je het nog een keertje willen? Je bent daar toch al geweest, op die top? Je weet toch hoe het er daar uit ziet? Dat het koud is, of nat of allebei?

Ik snap er niks van. Maar ik ben ook ziek in mijn hoofd. Ik ben al blij als ik met een glas de woonkamer haal zonder te knoeien; ik ben al blij als ik op tijd de WC haal; ik ben al blij als ik bij regen bij de auto kom; ik ben al blij als ik bij de auto kom; ik ben al blij als ik bewust een gekke bek heb getrokken; ik ben al blij als ik de caissière recht aan kan kijken bij het afrekenen; ik ben al blij met mijn gehandicaptenparkeerkaart; ik ben al blij als de helling niet te stijl is; ik ben al blij als een trottoirband verlaagd is en ik erop kan rijden.

Ik ben al blij,

Dat mijn neus van voren zit en niet opzij.

Ik ben al blij.

En ook nog ziek in mijn hoofd. Toevallig! :-))

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),
Leiden, ma. ochtend, di., wo., do. en vr., afspraken 071-5178438, poli neurologie
Leiderdorp, wo. ochtend, do. en vr., afspraken 071-5828056, poli neurologie

Bronovo:

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

Hagaziekenhuis:

Isolde Verschoor, i.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

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 Verschoor, 06-82010476,
i.verschoor@hwwzorg.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.