



## In dit nummer:

**Aankondiging:**

**Thema avond op 13 september, verzorgd door het Centre for Human Drug Research over medicijnen tegen MS**

**Verslagen van:**

**De Ronnie Gardiner methode, een heerlijke dag in Diergaarde Blijdorp en het MS-Symposium van het Alrijne Ziekenhuis: "Maatwerk doen we Samen"**

**en verder:**

**"MS, de onbegrepen ziekte", een nieuw boek door ervaringsdeskundige M.A. Doreen, Nieuws uit de rayons en de column van Andress Kooij**

## Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en  
Jacqueline Maillé

## Secretaris:

Wilma Heemskerk  
[wheemskerk@hotmail.com](mailto:wheemskerk@hotmail.com)

## Algemeen info-/contactadres:

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

## Website:

[msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/zuid-holland-noord](http://msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/zuid-holland-noord)

Webmaster: [vanjacques@gmail.com](mailto:vanjacques@gmail.com)

## Redactie:

Jan Schierbeek  
[msvn-zhn-regionieuws@xs4all.nl](mailto:msvn-zhn-regionieuws@xs4all.nl)

---

## Inhoud

Voorwoord .....	2
Nieuws uit de rayons .....	3
Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen .....	4
CHDR: onderzoek naar medicijnen tegen MS .....	5
Symposium: Maatwerk doen we Samen .....	6
Ronnie Gardiner Methode, verslag .....	7
Heerlijke dag in Blijdorp .....	8
Koud weer; Andress Kooij .....	9
MS, de onbegrepen ziekte .....	10
Contactbijeenkomsten .....	11
MS-verpleegkundigen .....	12

## Voorwoord

*door Jacqueline Maillé*

Met zo'n prachtige voorkant van het RegioNieuws val ik even stil en heb eigenlijk weinig toe te voegen dan: lezen!

Er is de afgelopen tijd veel gebeurd bij de diverse rayons om de MS VN op de kaart te zetten en dat terwijl we pas halverwege de maand zitten waarin we extra aandacht vragen voor MS. Het bruist in de rayons van de activiteiten en er volgt nog meer. En dan wil ik het nu even niet hebben over het weer, dat hier en daar wat minder was en soms een topper. Net als het weer is MS grillig en dat willen we iedereen laten weten. Maar niet alleen dat, maar ook dat wij kunnen genieten van hoe mensen zich inzetten voor mensen met een beperking door de auto aan te passen, door te laten zien hoe het is met MS te zwemmen, samen met andere scootmobielers een tocht te maken, enz. Natuurlijk is het niet allemaal genieten: waarom vragen ze niet naar een ervaringsdeskundige als ze een nieuw revalidatiecentrum bouwen? We zouden iedereen moeten laten kennismaken met de MS Experience Toolkit, om hen te laten ondervinden wat het is om MS te hebben en hoe dat voelt.

Mijn complimenten aan Wim en Karin die met hun perfecte organisatie het rolstoelgebonden uitje weer heel bijzonder en gezellig maakten. Dierentuin Blijdorp was zeer leuk om te zien en te beleven, er zijn vast honderd en één foto's gemaakt; we laten er in dit RegioNieuws enkele zien. Hebt u er nog meer, laat ons meegenieten en stuur ze door naar onze webmaster Jacques ([vanjacques@gmail.com](mailto:vanjacques@gmail.com)).

Om de leesbaarheid te vergroten heeft Jan, onze redacteur, de lay-out van het RegioNieuws enigszins veranderd. Hebt u een andere mening, laat het weten ([msvn-zhn-regionieuws@xs4all.nl](mailto:msvn-zhn-regionieuws@xs4all.nl)). Door zijn verdere achteruitgang wordt het voor hem steeds lastiger met de computer te werken. Daarom zoekt hij een nieuwe redacteur, die hij alle fijne kneepjes wil leren, en aan wie hij de redactie kan overdragen. Iets voor u? Laat het weten via het e-mailadres hierboven.

En dan nu: lezen!

## Nieuws uit de rayons

### 1. Alphen aan den Rijn

De lente is begonnen, ook al is het weer het daar nog niet helemaal mee eens. De MenSen gaan wat meer naar buiten en krijgen weer plannen voor nieuwe dingen. En dat is prachtig, want ook met MS heb je zin om avonturen te beleven. Zo is Dick gestart met een groepje slechtzienden om samen met een buddy te gaan joggen. Het groepje is nu nog klein, maar met zijn enthousiasme zal dit zeker uitgroeien in Alphen. Angela en Brigitte zitten vol plannen voor een reisje met mensen met een beperking en Peter gaat de volle zee van Kroatië verkennen met een groep MS'ers. Isabel heeft met haar team de gewestelijke finale bereikt met biljarten, een hobby die zij jaren geleden vaarwel had gezegd maar dit jaar weer met succes heeft opgepakt.

Carla toonde trots haar hulpmiddel waarmee zij beter uit de voeten kan. Lachbuien volgden want het ene na het andere been werd getoond met het ene hulpmiddel nog prachtiger dan het andere. Dat is de kracht van onze groep, humor en elkaar positief stimuleren.

Op donderdag 4 mei hebben we onze *swim-in* gehouden om meer begrip te krijgen. Helaas was de opkomst minder groot dan we gehoopt hadden. Tijdens onze *swim-in* mochten onze dierbaren of andere MenSen een keer meedoen met onze les, zodat zij ook kunnen ervaren hoe moeilijk het voor ons is om de balans te bewaren en hoeveel energie dit eigenlijk van ons vergt. Er was een aantal kinderen meegekomen en Jeroen en zijn team hebben een leuk speels programma voor hen bedacht. Ze hebben genoten en wij ook van hen. Misschien blijven er nu minder schoenen en tassen rondslingeren, waar wij dan weer over kunnen struikelen. Of is dit een mooie droom...

In de maand mei gaan we het hebben over vakanties en leuke uitjes, altijd een leuk programma waar we niet over uitgekletst raken.

### 2. Bollenstreek

Een volle agenda voor onze gespreksgroep in de afgelopen twee maanden! Allereerst bezocht een deel van de groep op 30 maart autoaanpassingsbedrijf Bierman in Nieuw Vennep. Dit bedrijf heeft zich gespecialiseerd in rolstoelauto's & rolstoelbussen.

Daarnaast bieden zij diverse mobiliteitsoplossingen voor mensen met een beperking. Na een uitgebreide PowerPoint presentatie van dhr. Wijntjes jr. over wat er zoals mogelijk is, kregen we een rondleiding door het bedrijf en konden we de verschillende voertuigen in de showroom en die ze onderhanden hadden, bekijken! Daarbij gaat een wereld voor je open, je hebt geen idee wat er allemaal mogelijk is. Wat dit bedrijf bijzonder maakt is dat het er bewust voor gekozen heeft "klein" te blijven en zich volledig te concentreren op het segment waarin het sterk is, namelijk voertuig-aanpassing, Meedenken met de klant, deze zoveel mogelijk zorgen omtrent de aanpassingen uit handen nemen en service staan hoog in het vaandel! Het was een erg leerzame avond!

De week daarop, donderdag 6 april zaten we weer met de groep bijeen in onze vaste gespreksruimte in Sassenheim en bespraken we o.a. het bezoek bij Bierman. Als eerste echter nam coördinator Jack Geerlings het woord. Hij kondigde aan dat hij na 32 jaar (!) zijn werkzaamheden voor onze regio gaat beëindigen. Jack had twee jaar geleden al aangegeven dat hij wilde stoppen maar toen was er nog geen opvolger. Onlangs heeft Henk Stam, auteur van de verslagen van ons rayon in het RegioNieuws, aangegeven dat hij Jack zijn taken wil overnemen zodat die zich met zijn Miep nog meer kan gaan wijden aan hun hobby: bridge. Er is afgesproken dat Jack Henk het komende jaar "inwerkt" en dat hij per 31 december 2017 definitief een punt achter zijn werk voor de MSVN zet; wij zullen hem missen.

Na deze mededeling en de instemming van de groep v.w.b. de opvolging, gaan we verder met de orde van de dag (avond). Er stond het e.e.a. te gebeuren in de Bollenregio; allereerst op 21 april het feestelijke MS symposium "Maatwerk doen we Samen" in de Stadsgehoorzaal in Leiden ter gelegenheid van de certificering van het MS-centrum Alrijne. Vijf leden van onze groep bezochten deze dag en naast een officieel deel, de uitreiking van het vlinderkeurmerk door het Nationaal MS Fonds, waren de illusionisten Rob en Emiel aanwezig om de dag op te luisteren. In dit RegioNieuws staat een uitgebreid verslag van de dag. Vervolgens was er op 25 april de rolstoeltocht door de Bollenstreek. Jack (als niet MS-er) heeft als begeleider

meegefiets en Henk kwam de tocht tegen tijdens zijn fietsronde maar van onze groep waren er geen deelnemers. Jack wist te melden dat het koud was met af en toe een bui maar dat het toch erg leuk was en goed georganiseerd. Meer over de tocht kun je lezen op [www.blikopnoordwijkerhout.nl](http://www.blikopnoordwijkerhout.nl). Verder ontstond een levendig gesprek over wie er meegaat en wie er rijdt naar het rolstoelgebonden uitje op 10 mei naar Blijdorp. Al met al weer genoeg te beleven!

Uiteraard kwamen er ook andere onderwerpen aan de orde en zo kwamen we erop dat we binnenkort een energitherapeut en een voedingsdeskundige willen uitnodigen; we zijn vooral benieuwd of die ons wat wijzer kunnen maken of voeding ons kan helpen bij MS problemen! Ook hebben we een tijd zitten 'bomen' over hoe we onze gespreksgroep kunnen promoten in de regio en of dat eigenlijk wel wenselijk of nodig is. Onze groep is redelijk vol (als iedereen aanwezig is) maar wat 'vers' bloed kan geen kwaad; nieuwe of andere input zou welkom zijn!

### 3. Leiden

Afgelopen bijeenkomst was weer zeer succesvol, de therapeuten van de Ronnie Gardiner methode zorgden voor een zeer gezellige en informatieve avond. Het verslag vindt u verderop in dit RegioNieuws. De bijeenkomst van mei ging helaas niet door omdat op deze dag het rolstoelgebonden uitje naar Blijdorp plaatsvond; ook daar leest u van alles over in dit RegioNieuws.

Op 1 juni zijn we nog bereikbaar in het Alrijne Leiderdorp. In de kinderhoek van het restaurant zitten we klaar met koffie/thee, informatie en ervaring. Iedereen is van harte welkom tussen 10:00 en 12:00 uur.

Voor onze groep begint dan de zomerstop, om dan weer op woensdag 9 augustus bij elkaar te komen in de Kapel van het Diaconessenhuis te Leiden. 13 september ontvangen we weer gastsprekers; u wordt daar nog apart over bericht.

### 5. Rijswijk / Den Haag: Ypenburg, Leidschenvveen, Centrum, Laak

De afgelopen maanden hebben we ons verdiept in de doelen die we onszelf stellen voor dit jaar. Het belangrijkste doel is dat we óf zoveel mogelijk herstellen van een schub óf zo lang mogelijk blijven zoals we op dit moment zijn. Ook kwamen de hobby's aan bod: een avondje cabaret of het pimpen van de wc. Maar ook grote ergernissen zoals parkeerproblemen, met of zonder invalidenparkeerkaart en dan de verschillen daarin tussen de gemeentes. Soms snappen we niet waarom (het lijkt alsof) de gemeente geen ervaringsdeskundige inschakelt om problemen te voorkomen. Maar goed, bij het nieuw gebouwde revalidatiecentrum, waarvan je zou denken dat alles goed geregeld is, kun je ook tegen problemen aanlopen die tot op heden nog niet opgelost zijn.

Veel mensen met MS zijn 's morgens niet echt in topvorm. Ook hebben ze er om 11:00 u vaak al een hele dagtaak op zitten, vanwege douchen, aankleden en andere lichamelijke vermoeiende bezigheden. Dus nee, zij kunnen niet om 9:00 u op de stoep staan voor een controle. Zelfs met alle hulp die ze krijgen is dit gewoonweg niet haalbaar. Misschien zouden de hulpverleners die menen alles te weten eens een keer voorlichting met de MS Experience Toolkit moeten krijgen om te kunnen voelen wat een MS patiënt doormaakt. Ik zeg doen!

---

## 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. 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.

**Leiderdorp:** Alrijne Ziekenhuis, in principe de laatste donderdag v/d maand van 10:00-12:00 u, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp. U kunt ons vinden in de speelhoek van het restaurant in de centrale hal van het ziekenhuis.

De data zijn: 1 juni, 24 augustus, 28 september, 26 oktober en 30 november.

## Thema avond: CDHR Onderzoeken naar medicijnen voor MS

Woensdag 13 september a.s. van 19:30 - 21:30 u in de Kapel van het Alrijne Leiden, (voorheen Diaconessenhuis), Houtlaan 55, 2334 CK Leiden. De avond wordt verzorgd door onderzoekers van het CHDR, onder wie mw Kawita Kanhai MD Research Physician.

### CHDR, Centre for Human Drug Research

Het Centre for Human Drug Research doet op het Leidse Bio Science Park onderzoek naar de werking van geneesmiddelen bij mensen. In het onderzoekscentrum zijn ongeveer 150 vaste medewerkers werkzaam.

In 1987 heeft directeur Adam Cohen het Centre for Human Drug Research opgezet. Het Leids Universitair Medisch Centrum (toen nog Academisch Ziekenhuis Leiden) wilde destijds het medicijnonderzoek beter structureren en de opgedane kennis steviger bundelen. Ook nu nog werkt het CHDR nauw samen met het LUMC en de Universiteit Leiden. Het ontwikkelt steeds betere methoden en technieken voor het klinisch testen van geneesmiddelen en daarmee loopt het voorop in Nederland.

### Opdrachtgevers

In opdracht van verschillende internationale farmaceutische bedrijven doet het centrum onderzoek. Voordat een nieuw medicijn op de markt komt, wordt het uitgebreid getest. Eerst in het laboratorium, daarna op dieren en als laatste op mensen. Geneesmiddelenonderzoek bij mensen is de enige manier om erachter te komen of een nieuw medicijn veilig is, en of het werkt. Voor dit soort onderzoeken zijn proefpersonen nodig. In de afgelopen jaren zijn verschillende onderzoeken gedaan naar medicijnen voor MS-patiënten en daar kunnen de onderzoekers verder over vertellen. Tevens vertellen zij hoe een dergelijk onderzoek in zijn werk gaat.

Het Alrijne Leiden is goed bereikbaar en beschikt over invalidenparkeerplaatsen. In de Kapel is voldoende bewegingsruimte om met een rolstoel, scootmobiel of rollator te komen. Aangezien er maar een bepaald aantal mensen in de Kapel terecht kan, vragen wij u zich hiervoor met (een kopie van) onderstaand antwoordstrookje vóór 1 september op te geven bij Wim van 't Hof, Aletta Jacobslaan 84, 2314 GB Leiden, [wimvanthof@ziggo.nl](mailto:wimvanthof@ziggo.nl) of telefonisch 071-5133668. Ook voor vragen kunt u bij hem terecht.

---

## Antwoordstrookje

lezing **Onderzoeken naar medicijnen voor MS** door het CHDR op woensdag 13 september om 19:30 u in het Alrijne Leiden

Naam: .....

Aantal personen: .....

Rolstoelgebonden:                      ja / nee

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

## Alrijne MS-Symposium 'Maatwerk doen we Samen'.

door Gert Weissberg

Afgelopen 21 april bezocht ik bovengenoemde bijeenkomst in de Stadsgehoorzaal in Leiden. Dit minisymposium was georganiseerd om de toekenning van het Vlinderkeurmerk van het Nationaal MS Fonds aan het MS-centrum van het Alrijne Ziekenhuis te vieren. Naast een erkenning van het werk van het MS-centrum vergemakkelijkt dit certificaat ook de samenwerking met andere MS-centra wereldwijd. Omdat het streven van het Alrijne MS-centrum is de patiënt zoveel mogelijk centraal te stellen in de behandeling, waren alle patiënten uitgenodigd voor deze middag.



Het programma begon met een presentatie van het MS-centrum, waarin een grote expertise op MS-gebied is gebundeld in het uitgebreide multidisciplinaire team (neurologen, MS-verpleegkundigen en –assistenten). Ook de samenwerking met andere disciplines zoals de uroloog en het Rijnland Revalidatie Centrum kwam daarbij aan de orde, evenals de samenwerking in de regio bij fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten.

Daarna reikte Prof.Dr. Huub Middelkoop, hoogleraar neuropsychologie aan de Universiteit Leiden, het Vlinderkeurmerk van het Nationaal MS Fonds uit aan Marja Ho-dac, lid raad van bestuur van het Alrijne Ziekenhuis. In haar dankwoord benadrukte zij dat het juist een pijler van het MS-centrum is dat mensen met MS meer regie moeten kunnen nemen over hun ziekte.

Na dit officiële gedeelte was het tijd voor een wat luchtiger onderwerp. Er volgde een optreden van het illusionistenduo Rob & Emiel met als thema 'Hoe goed neemt u waar?'. In een vlotte show lieten zij zien dat de feitelijke waarneming is wat onze hersenen als interpretatie geven aan de impulsen die we van buitenaf krijgen. Dat onze hersenen ons daarbij regelmatig de verkeerde kant op sturen (en dat geldt niet alleen voor MS-patiënten) lieten zij zien aan de hand van een aantal voorbeelden van gezichtsbedrog en enkele onnavolgbare goocheltrucs.

Na een pauze om onze hersenen tot rust te laten komen, sprak dr. Elske Hoitsma, neuroloog bij Alrijne, over het concept *Maatwerk doen we Samen*. Na een korte inleiding over de oorzaak en vele verschijningsvormen van MS - de vele verschillende symptomen en verschillende interpretaties daarvan vanuit diverse specialismen maken het uiterst moeilijk achter de ware aard van de ziekte te komen - ging ze uitgebreider in op de verschillende behandelmogelijkheden sinds 1995, vooral gericht op de relapsing/remitting vorm. Allerlei remmende middelen werden genoemd, van infuus, injectie en pil tot het hoe en wat van stamceltransplantatie. Verder kregen we een film te zien waarin getoond werd hoe het programma *Maatwerk doen we Samen* juist de eigen regie van de patiënt kan bevorderen. Nieuwe mogelijkheden via het internet zoals een MS-app kwamen daarbij aan de orde.

Tenslotte werden de aanwezigen betrokken bij de toekomstplannen van het Alrijne MS-centrum. Daarbij gaat het om een MS-patiëntendossier, waarin de patiënt zelf zowel als de zorgverleners hun bevindingen bijhouden. Door voor/tegen te stemmen op een achttal stellingen kon men aangeven in hoeverre men wil werken met een persoonlijke gezondheidsomge-

ving. Soms was men vrij unaniem, vaak ook niet. Zo wil lang niet iedereen de jaarlijkse afspraak met de neuroloog schrappen, maar was men wel positief over contact wanneer nodig. Moet men uitgaan van een doel of reageren op klachten? Ook het volgen van voorgeschreven medicatie versus dit zelf te bepalen leidde tot verschillende reacties in de zaal. Elske beloofde de reacties mee te nemen in de verdere uitwerking.

Ter afsluiting was er nog een kort optreden van het illusionistenduo waarbij uit de doeken werd gedaan hoe de truc om een Rubiks kubus geblinddoekt op te lossen werkt: gewoon jarenlang hard oefenen! Een mooie analogie met het oplossen van het raadsel MS: met veel geduld stug doorgaan ook al lijken de vor-

deringen telkens maar klein.

Tot slot werd men uitgenodigd om onder genot van een drankje en hapje over de middag na te praten.

Zelf heb ik geen MS, maar ik was aanwezig als MSVN coördinator van rayon Alphen aan den Rijn. Dus is het voor mij dan ook moeilijk de waarde van deze middag in te schatten. Het programma was misschien niet erg diepgravend, maar wel onderhoudend en goed verzorgd. Het was een geslaagd feestje en ik denk dat de conclusie mag zijn dat de behandeling van MS zo steeds menselijker wordt, dat de patiënt meer betrokken raakt en meer keuzes krijgt.

---

## Verslag thema avond Ronnie Gardiner methode

Samen met ruim 20 lotgenoten en partners zaten we in een halve kring vol verwachting over wat er komen zou. Elise van der Zon, fysiotherapeute en Francisca Hoogendijk, logopediste hebben samen een praktijk opgezet onder de naam 'RGMBreinActief' waarmee zij zoveel mogelijk mensen kennis willen laten maken met en deel laten nemen aan de Ronnie Gardiner methode (RGM); "Zet het brein in beweging". En dat hebben we geweten. Na een uitgebreide inleiding over de werking van het brein, de oefenmethode RGM en het succes dat zij ermee hebben behaald, mochten we ook zelf aan de slag.

De methode maakt gebruik van het gehoor, het zicht, de motoriek, de spraak en het gevoel, zodat verschillende delen van de hersenen tegelijkertijd geactiveerd worden. Er werd gestart op het ritme van de muziek van het lied "Ramona", waarbij de symbolen op het scherm de oefeningen aangaven. En dus begonnen we: klappend in onze handen, klap op het linker- of rechterbeen plus een stamp met de voet (alles indien mogelijk natuurlijk), het symbool uitsprekend in vierkwart maat volgden we het hele nummer. Oef, dat was niet eens makkelijk en dan hadden wij nog maar 3 van de 17 symbolen gehad. Maar om het ritme te pakken te krijgen, de juiste beweging te maken en dan

ook het symbool tegelijk bij de naam te noemen (niet zingen want ja, de tekst zit ook nog in je hoofd), dat vergt wel wat van je. Blijven concentreren. Jammer dat we geen filmpje hebben gemaakt, dan had u ons bezig kunnen zien.

Niets is fout, we zijn beginners en belangrijk is dat we er ook plezier aan hebben. En dat is ook zeker gelukt, de avond vloog voorbij, en er was nog net tijd voor een tweede nummer. Als we meer willen, dan kunnen we kijken of er een cursusmogelijkheid in de buurt is of zelf met een samen te stellen groep een ruimte regelen. Elise en Francisca komen graag de cursus verzorgen. Vele zorgverzekeraars vergoeden het zelfs ook nog. Voor iedereen de moeite waard om het een keer te proberen! Vrolijk word je er in ieder geval van.



Meer informatie:

RGM Brein Actief

Elise van der Zon 0621398443

Francisca Hoogendijk 0640304646

<https://rgmbreinactief.wordpress.com>

## Heerlijke dag in Diergaarde Blijdorp

door Wim van 't Hof

Afgelopen 10 mei vond het rolstoelgebonden uitje plaats naar Diergaarde Blijdorp in Rotterdam. De weersvoorspellingen waren goed. Toch was het zwaarbewolkt en maar 8° toen we in de auto stapten. Toen we bij Blijdorp aankwamen kwam het zonnetje af en toe tussen de wolken door en was het 10°, nog niet echt comfortabel om stil te zitten in een rolstoel. De gestaag binnendruppelende deelnemers hadden zich dan ook goed voorbereid, met winterjassen en dekentjes over de benen. Eerst maar even een kop warme koffie of thee drinken in het restaurant *De Lepelaar* met een flink stuk taart erbij.



Toen we daarvan dan om half elf vertrokken, op weg naar het volgende programmapunt: de rondleiding door vrijwilligers van Blijdorp, was de zon inmiddels doorgebroken en werd het zowaar aangenaam lenteweer. De groep van 47 deelnemers, waarvan 23 in een rolstoel of scoot-

mobiël, werd verdeeld in groepjes van maximaal vier eenheden rollend materieel, die onder leiding van de vrijwilliger de diergaarde ingingen. Ieder groepje volgde een aparte route, zodat niet iedereen hetzelfde te zien kreeg en we elkaar niet in de weg zouden rijden. Mijn groepje werd rondgeleid door het 'continent Azië' met als hoogtepunten een jong olifantje, neushoortje, bantengkalpje en baardaapje. Als dieptepunt was er een jong eendje dat voor onze ogen door een meeuw werd verschalkt. Het was inmiddels echt warm geworden, strak blauwe lucht en de jassen en dekentjes konden achterin het netje van de rolstoel. Voor we er erg in hadden, waren de anderhalf uur om en was het alweer tijd voor een goedverzorgde gezamenlijke lunch in *De Lepelaar*.

Na de lunch ging een gedeelte van de deelnemers naar huis, de rest ging op eigen gelegenheid terug de dierentuin in om de dieren te bekijken die ze bij de rondleiding hadden gemist (je kan toch niet zonder fatsoen naar huis zonder Bokito gezien te hebben). Of om lekker met een ijsje of een drankje in het zonnetje te zitten. Ook erg populair was de vrije vluchtshow, waarbij een aantal vogels (roofvogels, papegaaien en een gigantische neushoornvogel) soms laag over de hoofden van de toeschouwers kwamen scheren. In de laatste vijf minuten voor sluitingstijd telden we aan de uitgang 12 duo's die van elke seconde hadden willen genieten en die nog net niet met geweld de dierentuin uit moesten worden gejaagd.



Het was een lekker relaxt dagje. Het weer was fantastisch, de bomen en struiken stonden volop in bloei en de dieren lieten zich goed zien. Met de uitstekende catering en enthousiaste rondleiders van Blijdorp erbij (waarvoor onze hartelijke dank) was het een heerlijk dagje uit.







## Koud weer

door Andress Kooij

Hmm, de koudste dagen in de lente sinds jaren. Normaal had je nu een zonnetje, stonden de bomen in 't groen, overal bloempjes, lammetjes en feest. Lekker op een terrasje in de zon, biertje erbij en genieten maar. En nu, handschoenen, kou die om je oren waait. Je handen lijken eraf te vriezen. Oké, iets van 6-15°, maar die wind hè, die maakt 't koud. Of heb ik het fout?

Als Nederlander heb je altijd een gezamenlijk onderwerp: het weer. Klagen over het weer zit in onze aard, ik ken geen Nederlander die het niet over het weer kan hebben. Te koud, te warm, te veel regen of juist te weinig regen voor de plantjes. Té, da's nooit goed. Heerlijk, dat gezamenlijk negatief zijn over iets waar we allemaal niks aan kunnen doen. Nuttig? Nee, maar het lucht wel op. En je hebt iets om over te praten. Wel nuttig dus.

Ik moet bij dit soort gesprekken altijd denken aan die strips van Toon van Driel, Stamgasten. Twee oude opa's zitten aan de bar. Leuker nog, het zijn volgens mij zelfs papegaaien. Hun favoriete gespreksonderwerp? Het weer. Samengevat in drie of vier tekeningetjes en een paar tekstballonnetjes. Ze zeggen iets van: mooi weer hè? Ja, heerlijk! Alleen die wind hè? Ja, een gure wind. Ja, vooral koud bij je handen. Handschoenenweer. Vervelend hè, die kou. Rotweer, dat is het en ga zo maar door, je kunt er stripboeken mee vullen.

Maar gelukkig is de volgende strip weer over andere dieren, want laten we eerlijk zijn, weer is als onderwerp verschrikkelijk saai. Of je het nu eens of oneens bent met de weeranalyse, het boeit niet. Weer is een non-onderwerp, want je kunt er toch niks aan doen, alles over zeggen, en niemand zal zich opwinden over de uitspraken over het weer in Nederland. Tenminste... het brengt me wel op weermannen en -vrouwen. Je beroep maken van het kletsen over het weer. Da's top! Zeker als je op het journaal mag vertellen welk weer je verwacht voor de komende dagen. En morgen mag je vertellen hoe het weer echt was. Je mag voorspellen dat iedereen blij op een terras en bij de BBQ zit. En morgen zeggen dat de grillen van 't weer onvoorspelbaar waren en je dus ongelijk had. Maar het leuke is dus, het boeit niet, je kan het toch niet veranderen.

Het keuvelen over het weer is tijd vullen, kennismaken met de spreker over een niet belangrijk onderwerp. Het vult de tijd en de ruimte. En iedereen vergeet wat er gezegd is, want 't is saai en niet belangrijk.

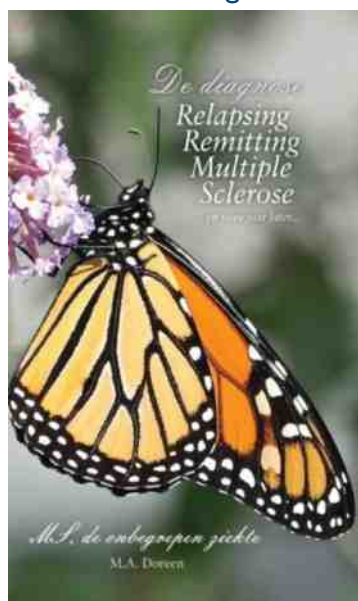
Sorry voor de tekst hierboven trouwens, het was vast saai en niet belangrijk. Het ging over het weer. En wij Nederlanders zijn goed in het kletsen over 't weer, ook al is het saaaaaaaai! En MS,... ook eigenlijk een saaie ziekte. Je weet niet waar je morgen last van kunt hebben. Het kan vriezen, het kan dooien. Maar één ding weet je wel, op de noordpool is het altijd koud, zolang het klimaat niet verandert. Dus zitten wij MS-ers altijd met onze handschoenen klaar, voor de volgende windhoos. Saai hoor.

## MS, de onbegrepen ziekte

De diagnose Relapsing Remitting Multiple Sclerose en twee jaar later... - MS, de onbegrepen ziekte door M.A. Doreen

van alles wat ik uit het leven haal, alles waarvan ik tijdens mijn schub dacht dat ik het niet meer zou kunnen doen.

De schrijfster was op 21 april jl. aanwezig in het MS-Café Den Haag en vertelde over haar boek.



Ik ben begonnen met het schrijven van een autobiografie toen ik, na de diagnose Multiple Sclerose, tegen veel zaken aan ben gelopen. Het opschrijven van mijn ervaringen begon als therapie maar nu ik alles op papier heb gezet, hoop ik anderen te kunnen helpen in hun zoektocht naar antwoorden. Met mijn boek wil ik lezers inspi-

renen en meenemen op mijn zoektocht de onbegrepen ziekte Multiple Sclerose beter te leren begrijpen. Het boek gaat niet over de vorm Relapsing Remitting maar over het algemeen verloop van de ziekte bij mij, met een glimlach.

Vanaf dag één dat ik de diagnose Relapsing Remitting Multiple Sclerose kreeg te horen, zat ik met vragen, héél veel vragen. Wie kon mij verder helpen? Waar kon ik terecht? Deze ziekte is al zo lang bekend maar toch weet je de weg naar de juiste steun niet te vinden. Daarnaast moest niet alleen ik het een plek geven en ermee leren omgaan maar ook mijn omgeving. De vraag die ik mezelf stelde was: "Hoe ga ik hiermee om? Blijf ik stilstaan of ga ik vooruit en probeer ik alles wat ik nog wel kan te doen?" Ik heb voor het laatste gekozen en mijn leven omgegooid en bemerk nu dat ik veel meer kan dan ik eigenlijk dacht. Ik geniet meer

Ik denk soms dat het leven niet van toevalligheden aan elkaar hangt. Op een bepaald moment gebeurt er iets in je leven om je wakker te schudden. De diagnose heeft mij destijds letterlijk wakker geschud. Ik dacht alleen: "Ik ga alles anders doen." Denken en doen zijn twee verschillende dingen. Het heeft tijd gekost om alles een plek te geven en nog steeds worstel ik weleens met mezelf en mijn gevoel. Het schrijven van een boek is één ding maar het dan openbaar promoten is een heel ander verhaal. Hier komt durf, moed en kracht bij kijken, net als het openbaar publiceren van je verhaal. Nu ben ik er klaar voor mezelf te laten zien. Want ik denk juist dat ik het verschil kan maken. Gelukkig ben ik op dit moment gezegend met de kracht wat ik nog wel allemaal kan en, wie weet, gaat het nog heel erg lang goed en blijf ik stabiel. Daarom wil ik graag een voorbeeld voor anderen zijn en laten zien dat je, ondanks de diagnose Multiple Sclerose, echt nog heel veel uit het leven kunt halen. Je hebt de diagnose MS gekregen maar je bent niet MS.

Daarom doe ik ook mee aan "Klimmen tegen MS" en ga ik op 5 juni de kale berg beklimmen, ruim 21 km en de berg die ik ga beklimmen, die staat voor mij synoniem aan de berg die ik zelf in mijn leven beklommen heb om daar te komen waar ik nu sta. Daarom wil ik graag mijn verhaal delen met anderen en hoop dat zij steun in mijn boek vinden, geïnspireerd worden en vooral de kracht ook weer uit zichzelf halen als ze die ergens zijn verloren.

Dit boek is te bestellen bij Webwinkel boek-scout: <https://www.boekscout.nl/shop2/boek.php?bid=7330>, kost € 17,99 (Gratis verzending).

## Contactbijeenkomsten

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

### Alphen a/d Rijn:

3e donderdag v/d maand, 19:30-21:30 u, *Wijkcentrum Kerk en Zanen*, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn.

Contact: Isabel Kleijn, 0172-579760,  
[msvnalphen@gmail.com](mailto:msvnalphen@gmail.com).

**Zwemmen** o.l.v. een fysiotherapeut, donderdag, 9:00-10:00 u, *Club AquaRijn*, Cantharel 10, 2403 RA Alphen a/d Rijn.

Kosten: Neem contact op met Jeroen Stijl voor een intake, 0172-240066, [jstijl@rayerhealthcare.nl](mailto:jstijl@rayerhealthcare.nl).

### 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](mailto:jwgeerlings30@ziggo.nl) en Eugèn Abbo, 0252-370441,  
[eabbo@casema.nl](mailto:eabbo@casema.nl).

### Delft:

laatste woensdag v/d 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: € 53,70 per kwartaal. Informatie: Corinne van den Berg-Klop, 070-3194580.

### Haagsche Hout / Voorburg - Leidschendam / Voorschoten / Wassenaar:

Contact: Marjolein Roorda van Eijsinga, 070-2203837,  
[zoprve@casema.nl](mailto:zoprve@casema.nl).

### Leiden:

2e woensdag v/d 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).

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

2e dinsdag v/d maand, 19:30-21:30 u, *Activiteitencentrum Cygnus*, Knobbelzwaansingel 171, 2496 LN Den Haag.

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

**Aangepaste yoga**, woensdag, september t/m juni; *Wijkcentrum Stervoorde*, dr. H.J. van Mooklaan 1, 2286 BA Rijswijk, Kosten: € 13,00 per maand. In beide groepen is nog plaats. Gratis proefles.

1e groep: 18:30-19:30 u, voor mensen die redelijk mobiel zijn;

2e groep: 20:00-21:00 u, voor mensen die weinig mobiel of rolstoelgebonden zijn;

Informatie en opgeven: Sylvia Amersfoort, 070-3934165 / 06-14299813, [sylviaamersfoort@hotmail.com](mailto: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](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).

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:  
Landelijk team MSVN, Jacqueline Zonneveld, De Corridor 5C, 3621 ZA Breukelen  
[ledenadministratie@msvereniging.nl](mailto:ledenadministratie@msvereniging.nl).

Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 22 september 2017

---

## MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten

### **Alrijne Ziekenhuis:**

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

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

**Leiderdorp**, wo. ochtend, do. en vr., afspraak 071-5828056, poli neurologie

### **Haaglanden Medisch Centrum:**

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

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

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

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

### **Hagaziekenhuis:**

Isolde Verschoor, [i.verschoor@hagaziekenhuis.nl](mailto:i.verschoor@hagaziekenhuis.nl),

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

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

### **LangeLand Ziekenhuis:**

Anita Neele, afspraak 079-3462563, poli neurologie

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

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

**Delft**, di., afspraak 015-2603543, poli neurologie

**Diaconessenhuis**, Voorburg, 4e di. v.d. maand, afspraak 070-3401100, poli neurologie

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

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

Leonore Lust, [info@spaarneziekenhuis.nl](mailto:info@spaarneziekenhuis.nl), ma., di. en vr., afspraak 023-8907340, poli neurologie

### **Thuiszorgorganisatie ActiVite:**

Lianne Zuidgeest en Thea van der Zwet, 071-5161415, voor een afspraak 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](mailto: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.