

Inhoud

Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en
Jacqueline Maillé

Secretaris:

Hugo de Sitter
071-5421751
hugo.de.sitter@gmail.com

Algemeen info-/contactadres:

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

Website:

www.msvereniging.nl/zuid-holland-noord
myra@nieuwsspotten.nl

Redactie:

Jan Schierbeek
schierje@xs4all.nl

Voorwoord	1
Jubilea en afscheid	2
Nieuws uit de rayons	3
Mijn voetreis naar Santiago de Compostela	5
Verslag lezing prof. dr. Hintzen	6
MS café Den Haag	6
'De Diagnose', door Andress Kooij	9
'Asielzoeker', zkv door Jan Schierbeek	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.

Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 13 januari 2016

Voorwoord

Het wordt nu echt herfst, storm, regen, alle bladeren van de bomen, alleen de temperatuur blijft nog aan de hoge kant. Geen idee wat dat voorspelt voor de winter. Voorspellen hoe je leven gaat verlopen is met MS al lastig, maar nu met de boosaardige individuen op de wereld is een gezellig weekendje Parijs ook al moeilijk. Heftig. Zelfs leek het of maandag de 16e november de vogels in de tuin ook even stil waren om 12.00 uur. Eigenlijk zouden we iedere dag even een paar minuten stil moeten zijn om te denken aan alle onschuldige slachtoffers die, waar dan ook ter wereld, vallen door oorlog of ander geweld. In het Midden Oosten is het bijna dagelijkse kost maar nu in Parijs komt het wel heel dichtbij.

In dit blad staan wij stil bij alle activiteiten die geweest zijn en nog komen gaan bij de diverse rayons, blikken wij terug op het vrijwilligerssetentje, lezen wij het laatste nieuws over de medicijnen - doorgegeven op een lezing van prof. dr. Rogier Hintzen - en genieten wij weer van de vaste columnisten en een indrukwekkend reisverhaal. Wilt u eens kennismaken met lotgenoten in een ongedwongen sfeer, meld u dan aan voor het MS Café Den Haag.

De drukke dagen komen er weer aan, Sint is met zijn Pieten in het land, menigeen telt af naar de kerstdagen (kunnen de dozen al van de vliering?) en sommigen wachten nu al vol spanning de folder van de vuurwerkfirma af.

Ik wens u, mede namens alle vrijwilligers van de MSVN, heel gezellige dagen en een super start in 2016.

Jacqueline

Jubilea en afscheid

Op ons vrijwilligerasetentje hebben we weer een groot aantal mensen in het zonnetje kunnen zetten. Klara Gerrese, Toos Schaap en Karin Toet zijn ongemerkt al weer vijf jaar met veel enthousiasme volop actief voor de vereniging en Henk van Veen al tien jaar voor het rayon Alphen en omstreken. Niet meer weg te denken als steun en toeverlaat plus grote bron van informatie over MS. Zo ook **Pim Gehrels**, onze penningmeester al tien jaar en al langer actief in de Bollenstreek. Helaas vond hij dit ook een mooi moment om afscheid te nemen. Van onze secretaris Hugo de Sitter na drie intensieve en actieve jaren moeten we ook om privé omstandigheden afscheid nemen, al blijft hij nog even om de nieuwe secretaris in te werken. Eerder dit jaar had **Tineke van der Aart** al afscheid genomen van haar groep in de Bollenstreek, nu in aanwezigheid van de vrijwilligers konden we dat nog dunnetjes over doen. Meer dan tien jaar al haar ziel en zaligheid gegeven voor de MS patiënten, petje af.

En helaas, een afscheidswoord, bloemen en presentje voor de "Super Woman", **Miep Geerlings**. Meer dan 30 (!) jaar heeft zij gegeven aan de MS vereniging. Woorden van dank schieten te kort en we kunnen ons ook niet voorstellen zonder Miep.

Allen nogmaals heel hartelijk dank voor jullie zeer actieve, enthousiaste en liefdevolle inzet voor de MS VN.



Nieuws uit de rayons

1. Alphen aan den Rijn

De maandelijkse contactavonden worden nog steeds trouw bezocht. We spreken dan over van alles en nog wat, zowel ervaringen met MS-'genees'middelen en het ziektebeeld als hulpmiddelen via de WMO en AWBZ/Wlz en Zvw, maar ook over koetjes en kalfjes. In Alphen gebeurt er trouwens altijd wel wat om over te praten. Afgelopen keer deed Theo, de partner van een vorig jaar helaas overleden MS-lotgenote, verslag van zijn voetreis naar Santiago de Compostela. Hij kwam al steeds mee met zijn partner en had beloofd zijn ervaringen met ons te delen. Heel mooi zoals hij zijn gevoel heeft kunnen verhalen en ook beschrijven, zie elders in dit blad.

Zoals altijd zijn MS-lotgenoten en hun partners hartelijk welkom elke 3e donderdag van de maand, van 19:30 tot 21:30 u in *Wijkcentrum Kerk & Zanen*, De Oude Wereld 57 in Alphen aan den Rijn.

2. Bollenstreek

Omdat de laatste tijd cognitie en bewegen nogal centraal staan bij MS - denk aan *Dance for Health* - vonden wij het wel een goed idee om ons daar wat verder in te verdiepen. We hadden een oefentherapeute uitgenodigd die in onze regio aan groepen RGM geeft. We wilden wel eens weten en ervaren wat deze *Ronnie Gardiner Methode* nu precies inhoudt. Op donderdag 1 oktober gaf H el ene Broekhof van *Groepspraktijk Oefentherapie Cesar* een inleiding over deze methode.

RGM is ontwikkeld door de succesvolle jazzdrummer Ronnie Gardiner. Hij speelde samen met onder anderen Dizzy Gillespie, Gerry Mulligan en Benny Carter. Een persoonlijke tragedie in 1980 heeft hem doen besluiten om zijn talent zo in te zetten dat hij anderen zou kunnen helpen. In een periode van 13 jaar heeft hij door veel onderzoek en gesprekken met deskundigen uit de wereld van de neurowetenschappen zijn oefenmethode ontwikkeld. De methode maakt op een speelse manier gebruik van ritme, muziek, beweging, spraak, gehoor en gevoel. Tijdens het oefenen leest en interpreteert de deelnemer de op een scherm geprojecteerde symbolen naar een beweging die wordt uitgevoerd op het ritme van de muziek. Een voordeel van de methode is dat het een beperkte fysieke inspanning vraagt en dat het wordt aangepast aan de individuele capaciteiten en behoeften van de deelnemers.

Wat kan de RGM voor MS pati nten betekenen?

Veel gehoorde verbeteringen na een periode van RGM oefeningen bij MS zijn:

- toename van concentratievermogen en geheugen
- verbetering van spraak
- verbetering van co rdinatie
- afname van motorische problemen als stijfheid, spasmen en krachtverlies
- toename van energie
- toename van belastbaarheid

Zie voor meer informatie de website: <http://www.rgm-nederland.nl/pages/sub/80193/Inleiding.html>.

Ondertussen waren er rode en blauwe polsbandjes uitgedeeld die we om moesten doen waarna we rustig aan de eerste stappen in het RGM-en beleefden. Op de maat van de muziek begonnen we met simpele oefeningen "om er in te komen". Eigenlijk verbazend vlot werden de oefeningen wat complexer en al gauw zat het merendeel van de groep te TJAK-en en te BOEM-en, voeten te stampen, een enkeling ging zelfs staand de oefeningen proberen! Al met al bleek het voor een aantal behoorlijk vermoeiend maar in ieder geval leuk om eens mee kennis te maken en vooral; niets moet en het geeft niets als je er eens een keer "uit" bent, je

pikt gewoon bij de volgende regel de draad weer op, of je slaat een keer helemaal over, net wat jij wilt! In ieder geval zorgt RGM voor een leuke groepsdynamiek en vrolijke stemming tijdens het oefenen! Zo rond 21:30 u sloten we de introductie RGM af en maakten we nog wat afspraken over het al ras naderende oudjaar, wanneer wij traditiegetrouw met alle leden van de groep uit eten gaan, 14 december is alweer geboekt.

3. Leiden

We begonnen onze bijeenkomst in oktober over voeding met als startvraag: "Ben je anders gaan eten toen je te horen kreeg dat je MS hebt en heb je daarbij ook nog voedingssupplementen genomen?" Er volgde een boeiende ronde tussen lotgenoten en partners. De meesten hadden niets gewijzigd en waren gewoon doorgedaan in hun 'nieuwe' leven dat al zwaar genoeg was met het MS-etiket. Toch waren er enkelen die, mede door hun partner, beter waren gaan letten op wat er dagelijks op hun bord kwam. En zij namen nu, soms op aanraden van de specialist of de huisarts, ook voedingssupplementen. Dat varieerde van dagelijks multivitaminen of visolie tot een gamma aan extra vitamines. Niemand had een "speciaal" MS dieet gevolgd. Uiteraard kwam het vitamine D verhaal weer aan de orde, waarbij we benadrukten in ieder geval niet meer te slikken dan de dagelijks aanbevolen hoeveelheid.

Aangekomen bij onze nieuwe deelnemer en partner veranderde het onderwerp langzamerhand. Hij was anders gaan eten door een andere ziekte en had daar ook baat bij nu hij wist dat hij MS heeft. Alleen door de zeer late diagnosestelling had zijn leven een uitermate 'negatieve' metamorfose ondergaan, onder andere door het stoppen van zijn eigen bedrijf. Dat gaf de avond een geheel andere wending en wij hebben verder gesproken over MS (of andere ziekte) en werk. En hoe moeilijk het is je (levens)werk te moeten stoppen omdat je ziek bent: niet alleen verlies van je werk maar ook van je collega's, je dagelijkse routine, verlies van een stuk van je sociale leven en daarmee ook een stuk van jezelf. Je gevoel je zelfstandigheid kwijt te raken en het krijgen van waardering. Een onderwerp waar we een andere keer verder over gaan praten.

In november hebben we gesproken over de lezing van prof. Rogier Hintzen (verslag: zie elders in het blad), waar een aantal van ons geweest was en de pauze hebben we genoten van de film die Rob gemaakt had van de boottocht in september (rolstoel-rollator gebonden MS uitje). Een prachtfilm op groot scherm over een prachtdag. Dank je Rob!

Op 16 december zijn we weer uitgenodigd bij Karin en Wim thuis voor een gezellig samenzijn; ieder krijgt hierover nog een e-mail. De tweede woensdag in januari toosten we weer op het nieuwe jaar, evalueren wij de voornemens die we hadden voor 2015 en blikken we vooruit!

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

In de maand oktober hebben wij het gehad over gezondheid en dan met name diëten. Een wonderdieet voor MS bestaat natuurlijk niet, maar er zijn wel levenswijzen die helpen je beter of lekkerder in je vel te voelen. We hebben het gehad over glutenvrij eten en hoe divers dat is. Maar ook koolhydraatarm kwam aan bod. De conclusie van de avond was eigenlijk: doe vooral waar je je goed bij voelt en waar je achter staat.

Voor november stond bereikbaarheid op de agenda. Vooral het Aanvullend Openbaar Vervoer en het Zorgvervoer kwamen onder vuur te liggen, omdat hier moeilijk mee af te spreken valt. Je bent afhankelijk van het haal- en brengschema van de chauffeur, dat komt vaak niet lekker uit. Ook blijkt dat de aangepaste toiletten in restaurants vaak slecht bereikbaar zijn of worden gebruikt als opslagruimte. En sommige drempels zijn letterlijk onneembaar. Maar ook heel simpele deuren die niet open te krijgen zijn omdat ze zo zwaar zijn of draaideuren waar geen stopknop op zit om nog maar te zwijgen over de stoeptegels. Het feit blijft wel dat we alert blijven op rare drempels, slecht draaiende deuren en precies weten waar er goed toegankelijke toiletten zijn. We bekijken het dan ook maar zo: elk nadeel heeft zijn voordeel.

Het gevoel bij mijn voetreis naar Santiago de Compostela



Vorig jaar is mijn echtgenote, al jaren MS-patiënte, helaas plotseling overleden. Dit jaar heb ik de stoute schoenen aangetrokken en ik ben op 4 mei vol goede moed vanuit mijn huis in Alphen aan den Rijn vertrokken om in drie maanden naar Santiago de Compostela te lopen en - als bonus - nog drie mooie dagen door te brengen aan de zee bij Fisterra. Mijn rugzak was vol met de uitrusting en een pakket met onzekerheden over wat er op mijn pad zou komen. De uitrusting is onderweg bijna gehalveerd en de onzekerheden zijn onderweg vrij snel verdwenen; daar is vertrouwen voor in de plaats gekomen, wat veel beter te dragen is voor een wandelaar. Ik heb elke avond een slaapplek gevonden waar ik welkom was: in het vrije veld, of desgevraagd bij iemand in de tuin, een boomgaard, een ezelweide, bij een kerkje of een gemeentehuisje in Frankrijk. En ik heb veel gesproken met handen en voeten met de lokale bevolking, hier voelde ik me echt een pelgrim.

In Spanje was de pelgrimstocht meer georganiseerd met herbergen, dus kon de tent gelukkig terug naar huis, maar het landschap werd wel ruiger en moeilijker begaanbaar. Ondertussen bleef mijn vertrouwen groeien net als het genot van het ruige land. Het voert te ver om hier elke dag met zijn plezier en kleine zorgen te beschrijven maar ik heb genoten van elke dag die mij gegeven is en ik ben heel dankbaar voor mijn gezonde lichaam.

Wat dit mij gebracht heeft, om in de kathedraal aan te komen en in de zee bij Fisterra te kunnen zwemmen en op de rots te kunnen rusten, is onbeschrijfelijk en vooral onvergetelijk.

Theo van der Valk



**Vrijwilligers:
de milieuvriendelijkste
olie in de motor van
het verenigingsleven.**

Verslag lezing prof. dr. Rogier Hintzen, 4 november jl.

45 mensen waren in de bibliotheek bijeengekomen om ademloos te luisteren naar prof. Hintzen. Hij nam tussendoor alle tijd voor het beantwoorden van vragen uit de zaal, om daarna weer de volle aandacht te krijgen voor het vervolg van zijn verhaal. Hierbij het verslag (zo goed mogelijk opgetekend en laten controleren, maar niet helemaal volledig: niet alle vragen die gesteld zijn, komen in dit verslag voor).

Prof. Hintzen is onder andere verbonden aan het Erasmus MS centrum, één van de twee universitaire MS centra. De andere is aan het VU Mc in Amsterdam. Naast het MS centrum is er ook een MS kinderpoli, die op zijn beurt weer samenwerkt met het Sophia kinderziekenhuis. Sinds kort is er ook een derde centrum geopend voor Neuromyelitis Optica (NMO, ziekte van Devic). Aanvankelijk werd dit beschouwd als een vorm van MS maar dit bleek niet het geval. Bij deze ziekte is er sprake van ontstekingen aan de oog- en/of ruggemergszenuw. Een klassiek begin is een dubbelzijdige oogontsteking die kan leiden tot blindheid. Deze ziekte is goed behandelbaar.

Binnen het MS onderzoek wordt het steeds duidelijker dat aanvallen het gevolg zijn van ontstekingen (o.a. griep of virussen, maar ook bacteriële infecties zoals een blaasontsteking), niet te verwarren met pseudo-schubs waarbij oude ontstekingen opvlammen.

Nieuwe medicijnstudies lijken ook medicijnen op te leveren die verslechtingen kunnen afremmen. Dat is gunstig, omdat het steeds duidelijker wordt dat er bij MS sprake is van neuro-degeneratie (aftakeling van de hersenen), net als bij de ziekten van Parkinson en Alzheimer en bij ALS. De aftakeling van de hersenen gaat bij MS-patiënten tweemaal sneller dan bij 'gezonde' mensen. Deze neuro-degeneratie wordt veroorzaakt door de beschadiging van myeline, die tot nu toe niet te herstellen valt.

Met deze kennis is het zaak om na de diagnose zo snel en zo zwaar mogelijk medicijnen in te zetten, alleen

- er zijn nog geen geneesmiddelen, alleen remmende medicijnen
- de middelen die er zijn, zijn niet zonder bijwerkingen (bv. bij Tysabri bestaat de kans op Progressieve Multifocale Leuko-encefalopathie (PML) en bij Lemtrada krijgt 30% van de gebruikers een auto-immuunziekte van de schildklier).
- eerste diagnose zegt niets over het verdere verloop. 20% van de mensen krijgt na de eerste schub geen of weinig klachten.

De huidige medicijnen - de interferonen Betaferon, Avonex en de chemische variant Copaxone - hebben slechts een remmende werking tegen acute ontstekingsreacties in RR MS: schubs komen minder vaak voor, zijn korter en minder heftig. Zij bewerkstelligen gemiddeld 30% minder aanvallen en 30% minder terugval in invaliditeit.

Nieuwere middelen die nu op de markt zijn:

* Natalizumab (Tysabri)

Prof. Hintzen is zeer te spreken over dit middel, het haalt heel goede resultaten. Toediening vindt eenmaal per maand plaats per infuus; 70% minder aanvallen en 70% minder terugval in invaliditeit; geringe bijwerkingen.

* Fingolimod (Gilenya)

Gilenya is een middel afkomstig uit de transplantatiewereld. Omdat door Gilenya gedurende de eerste 24 uur de hartslag wordt verlaagd, wordt het onder strikt toezicht toegediend in het ziekenhuis. 60% minder aanvallen en 60% minder terugval in invaliditeit. Het heeft geringe bijwerkingen en wordt wel redelijk getolereerd

* Mitoxantron

Oorspronkelijk een anti-tumor chemokuur, wordt gegeven bij zeer zware MS aanvallen, maar niet langer dan 2 jaar. Bijwerkingen: het verzwakt je hart, 1% krijgt leukemie.

Prof. Hintzen vertelt dit middel niet meer in te zetten; lange termijn bijwerkingen zijn niet bekend, het is een zwaar middel en er zijn nu andere middelen.

Nieuwste middelen

* Teriflunomide (Aubagio)

Remt de celdeling, 1x daags een pilletje, 31% minder aanvallen en 30% minder terugval in invaliditeit. Bijwerkingen: misselijkheid, maagproblemen, haarverdunding (in het begin) roodheid, jeuk/branderig gevoel. Fijn dat het in pilvorm is t.o.v. andere middelen maar het is weinig beter dan interferonen.

* Dimethyl fumarate (Tecfidera)

Capsules. Bijwerkingen: - flushing (opvliegers bij 34% van de gevallen), maag-darmklachten (58% van de gebruikers) (misselijkheid, diarree, buikpijn), daling van de lymfocyten met gemiddeld 30%. Vooral deze laatste is een ernstige bijwerking waarbij nu nog niet duidelijk is wat het op de lange termijn doet, zorgt wel voor verrassingen. Zeer belangrijk dit regelmatig te meten.

* Alemtuzumab (Lemtrada) (cytolitisch)

Toediening per infuus, gedurende het eerste jaar 5 dagen een infuus van 12 mg p/d. In het tweede jaar 3 dagen een infuus van 12 mg p/d. Lemtrada manipuleert het afweersysteem. Het bindt zich aan bepaalde cellen die worden vernietigd. Hierdoor worden MS ontstekingen geremd. Het middel blijft 30 dagen in het bloed en dat moet voldoende zijn. (55% minder aanvallen, 40% minder terugval in invaliditeit, let op dit is vergeleken met mensen die interferonen gebruiken).

Bijwerkingen: infuus reacties; bijna iedereen krijgt last van herpes; mogelijk secundaire auto immuniteit. Deze laatste bijwerking is zeer heftig. Hij openbaart zich pas na een jaar. Voorts de ziekte van Graves, te hoge werking van de schildklier (30%), Immun Trombopenie (1%) en Nefropathie (0,3%). Indien dit ontdekt wordt tijdens het gebruik, vereist dit zeer frequente monitoring. Het is behandelbaar mits tijdig ontdekt. Gebeurt nu al dat in families zowel MS als een schildklierandoening voorkomt.

Het kost € 80.000 voor 2 jaar en wordt uitsluitend voorgeschreven als andere middelen niet meer werken. Naar dit middel is de langste studie gedaan, namelijk 10 jaar, het is pas 1 à 2 jaar op de markt.

Vraagtekens: na behandeling gedurende twee jaar jarenlang geen aanvallen meer, wel in veel gevallen een opschuiving richting SP MS. Wat als er wel aanvallen komen? Welk middel zet je dan in?

En dan groot nieuws vanuit het laatste grote MS neurologencongres in Barcelona (2015)

* Ocrelizumab

Prof. Hintzen is zeer enthousiast. Het eerste medicijn dat binnen twee jaar op de markt zal komen om PP MS te remmen! Het is een antistof die de cellen beïnvloedt die antistoffen tegen myeline aanmaken. Iedere 24 weken 1 infuus. In een ziektegroep van 216 weken onderzoek is te zien dat het middel de progressie significant remt, ook op MRI niveau. Geen significant verschil in bijwerkingen tussen de placebogroep en de groep die het middel kreeg. Bijwerkingen: infuus reacties (allergie).

Ander nieuw veelbelovend middel:

* Opera (middel tegen RR MS)

Vragen die gedurende de lezing werd gesteld aan prof. Hintzen en zijn antwoorden daarop:

- V Hoe zit het met de beenmergtransplantatie patiënten?
- A deze methode is een aantal jaren geleden toegepast op 14 mensen in een gevorderd stadium van MS, ze zijn wel hersteld van schubs, maar het proces van degeneratie werd door deze behandeling versterkt. Reden om te stoppen en geen andere mensen te behandelen.
- V Wat is het nieuwe medicijn Anti-LINGO-1?
- A zit nog in fase II onderzoek, is nog pionierswerk. Theoretisch gezien doet het wat met het stoppen van de myeline-afbraak. Het grijpt niet, zoals andere medicijnen, in op de ontstekingsreactie (immunologisch). Effect is met name goed meetbaar bij oogzenuwontstekingen.
- V Wanneer loop je de meeste kans MS te ontwikkelen en welke vorm?
- A Statistisch gezien heb je een gunstig verloop van MS wanneer die begint met een oogontsteking, in plaats van andere ontstekingen. Verdere gunstige prognoses op groepsniveau van het verloop van MS:
- * vrouw zijn / jong zijn bij eerste aanval / starten met oogzenuwontsteking / geen tekenen van ruggenmergontstekingen
 - * CIS (clinically isolated syndrome), 1e aanval waarop de neuroloog het vermoeden heeft van MS.

Tot slot raadt prof. Hintzen elke MS-patiënt aan om extra vitamine D te slikken (maximaal 2000 IE p/d).

Jacqueline Maillé

MS Café Den Haag

Het is alweer even geleden, maar op 2 oktober hadden we weer een heel geslaagde bijeenkomst van MS Café Den Haag. Natuurlijk waren er weer een hoop trouwe bezoekers van de partij, maar ook dit keer waren er weer wat nieuwe gezichten. Al met al toch weer zo'n 30 deelnemers! Hoog tijd dus om jullie op de hoogte te stellen van de nieuwe datum.

De volgende bijeenkomst zal plaatsvinden op vrijdag 11 december van 19:30 - 22:30 u.

Jullie kunnen je weer aanmelden door ons even een mailtje te sturen en te laten weten met hoeveel personen je komt: mscafe.denhaag@gmail.com.

We hopen jullie allemaal te mogen begroeten en er weer een gezellige avond van te maken!

'De diagnose', door Andress Kooij

November, de maand dat ik vier jaar geleden mijn diagnose kreeg. Klinkt lekker dramatisch, toch? En ik was begin die maand ook nog jarig. Wat een chill feest had ik, ik hield m'n jas aan, zeg maar. Maar nu die diagnose. Je weet dat er iets mis is, want anders ga je niet naar een neuroloog. Waarschijnlijk was er al jaren iets mis, maar geen idee wanneer het begon. Dus voor mij is het lekker makkelijk geworden. Mijn leven bestaat nu uit twee delen: voor en na mijn diagnose. Hoe oud was ik eigenlijk? 40, heb ik nog om gelachen, net 40 geworden. Voor het krijgen van de diagnose zat ik wel bovenaan de leeftijds ladder; een oudje, zo gezegd. MS kun je al vroeg krijgen. Volgens de spreekbeurt van mijn dochter was de jongste die een diagnose kreeg erg jong, in ieder geval onder de 10 jaar. Dat is mooi waardeloos, zeg ik als ouwe bok. Ik was al een stuk verder: school afgerond, werk gekregen, verliefd geworden, huis gekocht, getrouwd, enzovoort. Ik had al een heel leven achter me, zoals zij zo mooi zeggen.

Maar goed, die diagnose. Lachen was dat. Eerst een neurologisch onderzoek: op één been staan, een rechte lijn lopen, getik op je knie en gekietel aan je voeten. Kortom, een hele waslijst met dingen die je ergens in je jeugd deed en pas weer herinnert als je kinderen of een diagnose krijgt. Dat er wat mis was tijdens al die testjes kon ik zelf ook wel zien, daar hoef je geen dokter voor te zijn. Daarna een MRI in een tunneltje, met zo'n apparaat om je heen, koptelefoon op, want hij maakt echt veel herrie. En je dan maar vervelen! Geen tv, geen muziekje, alleen met je gedachten. En je eigen gedachten wil je helemaal niet, want je ligt niet voor niets in die tunnel. Kunnen ze overigens simpel oplossen hoor, gewoon een plastic spiegeltje plaatsen in die tunnel, beeldschermje ervoor en kijken maar. Andere dingen zouden zij ook mogen doen voor zo'n spiegelzicht zoals gekke bekken trekken door een verpleegster, een middelvinger opsteken als je niet stilligt, een stripshow als ze juist beweging willen, en als je claustrofobisch wordt, zie je ook de uitgang en een rustige verpleger. Ik wil best wel een uurtje meedenken, als zij er iets leuks van willen maken.

Dan de diagnose krijgen van de neuroloog. Is ook geinig, gebagatelliseerd. De neuroloog wist niet dat ik voor die diagnose kwam, want anders had ze wel een ruimere planning geregeld, zei ze. Maar voor binnenkomst een vraag: "Bent u alleen of zit er nog iemand in de wachtkamer want die mag u er wel bij vragen hoor." Nou, als ze dat aan je vragen, dan weet je al hoe laat het is. "Dit wordt een leuk gesprek", dacht ik toen.

Thuis had ik al ruzie gehad met mijn vrouw. Zij: "Ik wil mee." Ik: "Nee, wil ik niet." "Waarom niet?" "Vind ik niet prettig." "Maar ik wil mee." "Liever niet, alle volgende keren mag je mee, maar deze ene keer niet." enzovoort, enzovoort. Ik denk dat dit de enige keer is dat ik een discussie van haar won. En in de toekomst zal dat ook wel nooit meer gebeuren. Je begrijpt dat wij de bui al zagen hangen. Ze wilde niet voor niets mee en ik wilde niet voor niets alleen gaan.

Dus zei ik tegen de neuroloog, om haar gerust te stellen, dat de beste uitslag die ze me kon geven een heel hoge hernia was (een hernia is erg, begrijp me niet verkeerd). De andere verklaringen en diagnoses waren, vond ik, allemaal slechter. Er waren er mijns inziens namelijk niet zo veel: MS of een hersentumor. En dus kon de neuroloog aan de slag. "U hebt MS". "Dat is balen. Dan heb ik drie vragen voor u", zei ik. "Hoe oud kan ik worden?" "Net zo oud als de rest van de mensheid." "Zijn er medicijnen?" "Voor uw type niet." "Hoe is het verloop, wat kan ik verwachten?" "Dat is voor ieder mens met MS anders." Kortom, het waren 10 fantastische minuten.

In de auto belde ik mijn vrouw (zij belde me al toen ik het ziekenhuis uitliep). Mijn vrouw begon te huilen, en ik deed mee.

'Asielzoeker', zkv door Jan Schierbeek

Voordat ik in een handbewogen rolstoel rond reed, liep ik met elleboogkrukken. 's Morgens liep ik vanuit huis naar mijn auto met in mijn linkerhand ook nog mijn attaché koffer. Eens op een ochtend viel deze koffer uit mijn hand. Ik probeerde hem op te rapen en hoopte daarbij op de hulp van een voorbijganger. In de ochtendspits zag ik talloze mensen op weg gaan naar hun werk; een enkeling - de meesten gunden mij geen blik - keek mij meewarig aan. "Zo vroeg op de ochtend en dan al dronken!" meende ik in hun ogen te kunnen lezen. Uiteindelijk is het mij gelukt mijn koffer weer te pakken en mee te nemen.

Niet lang daarna, de krukken voldeden niet meer, was ik aangewezen op een rolstoel. Op het dak van mijn auto was een rolstoellift gemonteerd. Door middel van een kabel aan een katrol kon ik mijn rolstoel ophijsen en bovenop de auto meenemen. In die tijd was er niet ver van ons huis een asielzoekerscentrum gevestigd. De asielzoekers gingen dagelijks langs ons huis op weg naar het winkelcentrum en weer terug naar het centrum. Toen ik op een dag al in de auto zat maar mijn rolstoel nog moest optakelen, kwam een van de asielzoekers hulpvaardig naar mij toe, tilde de rolstoel op en probeerde die in de bak op het dak te proppen. Goed bedoeld natuurlijk maar ook zeer contraproductief. Hoe moest ik de stoel ooit weer schadevrij uit de bak halen? Gelukkig kon ik hem ervan weerhouden. Was deze asielzoeker er maar geweest toen mijn koffer was gevallen!



Inlooppreekuren / ervaringsdeskundigen

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

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

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

Contactbijeenvakomsten

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 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.

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.

Den Haag Centrum / Laak / Ypenburg / Leidschenvveen / 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.

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.

Loosduinen / Escamp:

Contact: Dionne Dokkum-Zee, 070-3975526, family-dokkum@ziggo.nl.

Westland:

Contact: Loes Westra, 015-2135578, niet van 13:00-16:00 u, lcwestra@hotmail.com.

Zoetermeer e.o.:

Contact: Jos Hazebroek, msvzoetermeer@hotmail.com.

Ineke van Denderen, 079-3426700, ivandenderen@hotmail.com.

Tai-Chi Tao: www.taichitao-zoetermeer.nl

Informatie: hetty@taichitao-zoetermeer.nl.

MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten

Alrijne Ziekenhuis:

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

Alphen aan den Rijn, wo. ochtend even weken, afspraken 0172-467056, poli neurologie

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

Leiderdorp, wo. ochtend oneven weken en vr. ochtend, afspraken 071-5828056, poli neurologie

Bronovo:

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

Hagaziekenhuis:

Isolde van der Voort, i.vandervoort-verschoor@hagaziekenhuis.nl,

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

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

LangeLand Ziekenhuis:

Tiny Janssen, t.janssen@llz.nl, 079-3462626, pieper 2988, wo. even weken, 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 van der Voort, 06-82010476, i.vandervoort-verschoor@hagaziekenhuis.nl, voor een afspraak voor een kosteloos huisbezoek in Den Haag.

Thuiszorgorganisatie Marente:

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