

## Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en  
Jacqueline Maillé

## Secretaris:

vacature

## 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 .....                              | 1  |
| In memoriam Agnes van Leeuwen .....          | 2  |
| In memoriam Anneke Maas .....                | 3  |
| In memoriam Johan Hulsbos .....              | 3  |
| Nieuws uit de rayons .....                   | 4  |
| Bedankje reflextherapeuten .....             | 7  |
| 'Baanloos', Andress Kooij .....              | 7  |
| Jubilarissen .....                           | 8  |
| 'Gelijkwaardig?!', Jan Schierbeek .....      | 9  |
| Vitamine-D-shot voor de winter gehaald ..... | 10 |
| Ervaringen van een vrijwilliger .....        | 11 |
| Wlz-indicatie met Pgb .....                  | 12 |
| Een weekje Nieuw Unicum .....                | 13 |
| <b>Wereld MS-dag 2017</b> .....              | 14 |
| Inlooppreekuur / ervaringsdeskundigen .....  | 14 |
| Contactbijeenkomsten .....                   | 15 |
| MS-verpleegkundigen .....                    | 16 |

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:  
Landelijk team MSVN, Jacqueline Zonneveld, Postbus 200, 2250 AE Voorschoten,  
[ledenadministratie@msvereniging.nl](mailto:ledenadministratie@msvereniging.nl).

Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 9 januari 2017

## Voorwoord

Terwijl ik dit voorwoord schrijf, is manlief hard bezig met het inpakken van sinterklaascadeautjes voor mijn schoonmoeder en het personeel van het verpleegtehuis waar zij verblijft. Er moeten nog twee gedichten komen en ook deze moeten vanavond af. Met mijn hoofd probeer ik zo goed mogelijk bij de inhoud van dit zeer goed gevulde RegioNieuws te blijven maar toch roep ik hardop zinnen die mooi zouden zijn voor de gedichten. Dit gaat niet tegelijk: of het voorwoord op rijm en niet anekdotisch of aan een groter publiek een serieus rijm. Even bij de les blijven dus.

Met verdriet moeten wij dit RegioNieuws beginnen met enkele in memoriams van een aantal oud vrijwilligers, die zich allen vele jaren voor de vereniging hebben ingezet. Verder is het blad gevuld met verhalen van de lotgenotencontacten die hebben plaatsgevonden. Bij vele zijn interessante onderwerpen besproken, al dan niet met spreker. Er zijn en blijven altijd veel zaken om met elkaar te bespreken en te delen.

Ook het delen van ervaringen is een groot goed en dat lezen wij terug in de columns, het verslag van een weekje logeren bij Nieuw Unicum en wat voor regelwerk daaraan voorafgaat (je kunt niet zomaar met je koffertje voor de deur staan, helaas), het meewerken aan een onderzoek van het VUmc en hoe je vitamine D kunt opdoen.

En natuurlijk willen wij laten lezen hoe trots wij zijn op de vrijwilligers die dit jaar jubileerden. Nogmaals, ontzettend bedankt voor al jullie inzet.

Graag wil ik onze nieuwe webmaster verwelkomen: Jacques van den Berg. Deze naam klinkt u misschien bekend in de oren. Dat klopt, want hij is ook onze penningmeester. Wij zijn heel blij dat hij ook nog tijd vrij heeft weten te maken om onze website te beheren!

In het volgende RegioNieuws hoop ik ook een nieuwe secretaris aan u voor te kunnen stellen: **Helpt u ons zoeken?**

Ik wens u weer veel leesplezier en vast heel goede feestdagen en een goede start van 2017!

Jacqueline

---

## In memoriam Agnes van Leeuwen

Agnes van Leeuwen, oud vrijwilligster van Regio Zuid-Holland is op 6 oktober jl. overleden. Zij maakte bewuste keuzes, zo ook met haar zelfgekozen levenseinde. Zoals zij op haar rouwkaart heeft verwoord:



*“Voetstappen die vervagen in het getij,  
dat zijn de gedachten in het hoofd van mij.  
Als de onmacht door ziekte de overhand krijgt,  
raak je zelf de zin van het leven kwijt.  
Als pijn en verdriet bereiken een ondragelijke grens,  
is het einde met recht een laatste wens.*

Agnes

Voor een aantal van jullie is Agnes geen onbekende. Elma en Jacqueline wisten dat zij zou komen te overlijden, een zeer bewuste keuze van Agnes, die te allen tijde de regie in eigen hand wilde houden en ook hield. Haar lichamelijk welzijn was niet meer in orde, zij had veel pijn. En wat heel belangrijk voor haar was; ze zou niet langer zelfstandig kunnen wonen, een verzorgingshuis zou de volgende stap zijn, dat wilde zij niet. Zie ook haar eigen woorden hierboven. Hoe treffend, hoe zelfbewust. Bij de crematie hebben wij de familie namens de MSVN gecondoleerd. Enkele dagen voor Agnes' overlijden heeft Elma nog contact met haar gehad en wij hebben voor bloemen gezorgd waar ze de laatste paar dagen nog van kon genieten. Wij zullen haar missen.

Enkele weken voor haar overlijden heeft Agnes de Stadspenning van de stad 's-Gravenhage mogen ontvangen voor al haar werk waaronder voor de MSVN. Ter ondersteuning daarvan schreef Elma het onderstaande. *Agnes is vanaf begin 1987 tot juli 2014 vrijwilliger geweest van de MS Vereniging Nederland, ruim 27 jaar! Voor de MS-vereniging heeft zij met name de externe belangen behartigd. Vanaf 1989 tot 2002 heeft zij de MSVN, afdeling Zuid-Holland Noord in de Raad Welzijn Gehandicapten - tegenwoordig Voorall - vertegenwoordigd als adviseur en lid van de werkgroep Toegankelijkheid, Veilig Vervoer. Haar werk in de Raad is toegenomen door het mede organiseren van werkgroepen en panels, o.a. de werkgroep Chronisch Zieken en Gehandicapten van de RPCP. Met ingang van 20 februari 2002 is Agnes benoemd tot voorzitter van het bestuur van de RWG. Daarnaast is er gewerkt aan een grotere samenwerking tussen de RWG en de RPCP. Zij verdiepte zich al die jaren in regelingen en mogelijkheden voor mensen met een beperking zoals de WMO, het PGB, de sociale voorzieningen, kwaliteitsonderzoeken (o.a. kwaliteitsonderzoek St. Indicatie Orgaan), haalbaarheidsonderzoeken van Raden van Bestuur van Haagse Ziekenhuizen, vervoersmogelijkheden etc. Mede ter advisering en ondersteuning van de gemeente en gemeenteraad van Den Haag e. o. Geweldig dat zij al dit werk, ondanks haar chronische ziekte en de daardoor veroorzaakte beperkingen, heeft gedaan. Ze is en blijft een schat met constante aandacht voor anderen.*

## In memoriam Anneke Maas



Op 28 oktober 2016 is onze oud-vrijwilligster Anneke Maas overleden, te jong, te vroeg. We wisten dat ze ernstig ziek was; in 2012 was zij om gezondheidsredenen gestopt met haar werk voor de MSVN, maar wij - Elma en Jacqueline - zagen haar nog elk jaar tijdens een gezellig etentje met onze partners. Afgelopen augustus wilde ze, gezien haar afnemende energie, liever lunchen dan dineren. Op een prachtige dag zaten we voor het stadhuis in Leiden aan een heerlijke Italiaanse lunch (zie foto) en ze vertelde ons dat het echt minder ging. Maar dat het zo snel zou gaan, had geen van ons verwacht. Haar zeer goede vriendin - en ook onze vrijwilligster - Corrie Oosterwijk belde ons 27 oktober om te vertellen dat het niet lang meer zou duren. Wij hebben snel nog bloemen laten bezorgen maar of ze daarvan heeft kunnen genieten is de vraag. Corrie heeft bij het afscheid een prachtig verhaal over haar vriendschap en haar werk voor de MSVN voorgedragen.

Anneke was via de UVV-Zoetermeer bij de MSVN gekomen. Ruim 30 jaar organiseerde zij in Zoetermeer een koffie ochtend voor mensen met MS en eventuele partners zonder zelf enige link met MS te hebben. Gewoon uit een goed hart om iets zinnigs

voor een medemens met makkes te doen. Van het een kwam het ander. Toen onze secretaris door verslechtering van haar MS haar taak in 2009 moest opgeven, vroeg Corrie zich samen met de rest van het dagelijks bestuur af of Anneke deze taak samen met een ander op zich wilde nemen. Samen, want voor één iemand alleen was het secretariaat van deze grote regio misschien wel wat erg veel. "Nee", zei Anneke, "dat doe ik wel alleen" en zonder enig probleem regelde zij alles vlekkeloos, van notulen tot uitstapjes voor de leden en alle regelingen tussendoor (en dat is niet gering).

Het was heerlijk op met haar samen te werken. Wij zullen haar vreselijk missen en wij wensen Gérard en de kinderen heel veel sterkte bij het verwerken van dit grote verlies.

Corrie, Elma en Jacqueline

---

## In memoriam Johan Hulsbos

Op 16 november is oud vrijwilliger Johan Hulsbos rustig ingeslapen, door de MS was hij erg verzwakt. Johan is van maart 2000 tot eind 2005 vrijwilliger geweest in rayon Alphen a/d Rijn als rayonvertegenwoordiger samen met wijlen Gert Stemmer. Johan verzorgde elke tweede vrijdag van de maand de informatieochtenden in het Rijnland ziekenhuis, locatie Alphen a/d Rijn. Op de algemene ledenvergadering van onze regio in mei 2001 is Johan tot secretaris van het regiobestuur benoemd, een functie die hij eind november van dat jaar om gezondheidsredenen alweer neer moest leggen.

Henk van Veen en Gert Weissberg zijn bij de afscheidsdienst in de Oudhoornse kerk aanwezig geweest. Tijdens deze dienst werd regelmatig "die rotziekte MS" genoemd, maar werd Johan ook genoemd om zijn inzet en bijdrage aan de MSVN! Na afloop heeft Gert zijn vrouw namens het regioteam en de lotgenoten uit Alphen gecondoleerd.

Wij wensen zijn vrouw, dochter, kleindochter en verdere familie veel sterkte bij het verwerken van dit verlies.

## Nieuws uit de rayons

### I. Alphen aan den Rijn

20 oktober hebben we het over onze Bucket List gehad, de Engelse aanduiding voor een wensenlijst. Want - ook al hebben wij een grillige ziekte - wensen moet je altijd blijven houden. De grootste beperking ligt in onze gedachten, maar laten we die nu juist een beetje kunnen beïnvloeden. Door in oplossingen te denken, verdwijnen vele hobbels en kuilen op je levenspad. En gaat het een keer mis? Treur niet, lach erom en kijk of je er via een andere weg toch in kunt slagen.

Verrassende verhalen deden de ronde. Een van onze deelneemsters wilde graag parasailen en de manier waarop haar man naar haar keek - vol trots en liefde - doet vermoeden dat deze wens zeker in vervulling zal gaan. Een ander zag haar droom in rook opgaan, want volgens anderen zijn de trottoirs echt niet te doen in Jakarta. Anderen opperden deze wereldstad met de auto of een scootmobiel te bezoeken. Het lichtje in haar ogen flakkerde vol verlangen. Zou ze toch nog gaan? Anderen waren al druk in de weer geweest met hun dromen en met succes. Waarom niet? Durf te leven, haal alles eruit wat jij wilt dat er in zit.

Donderdag 17 november kwamen 2 poliklinische apothekers van het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda ons voorlichting geven over de medicatieontwikkeling in de laatste 4 jaar, zelfmedicatie van vitamines en veilig gebruik van geneesmiddelen via uitwisseling van medicatiegegevens. Voor wat betreft de medicatieontwikkeling wordt onderscheid gemaakt in twee verschillende middelen: immuunsysteem modulerend, dat wil zeggen gericht op de opbouw van de cellen, met name in de hersenen (bv. Tecfidera), en immuunsysteem onderdrukkend, dat wil zeggen gericht op de ziekte zelf (bv. Aubagio). Het verschil tussen de eerste- en tweedelijns medicatie zit hem o.a. in de bijwerkingen. Bijwerkingen bij tweedelijns medicatie zoals bv. Gilenya, Tysabri, Lemtrada en Novantrone komen vaker voor en zijn véél heftiger dan bij de eerstelijns medicatie. In de bijsluiters van eerstelijns medicatie staan weliswaar veel bijwerkingen, maar deze komen in verhouding erg weinig voor.

Vermoeidheid is voor veel MS-patiënten een probleem: 87% kampt hiermee en bij 43% is zelfs sprake van extreme vermoeidheid. Het is van belang om geregeld je vitamine B12 en D te laten controleren. Vooral te lage vitamine D zorgt ervoor dat je extra vermoeid wordt. Ga niet zelf experimenteren met extra vitamine D. Een teveel aan vitamine D wordt omgezet in vetten. Signalen bij te hoog/laag vitamine D zijn; tintelingen in je handen en voeten zoals bij wintertenen, spierzwakte, pijn aan de botten, moeilijk opstaan en natuurlijk erg moe. Bij een te lage waarde kun je via de MS-verpleegkundige een recept krijgen zodat het wordt vergoed door de zorgverzekeraar.

Het is belangrijk dat je medicatiegegevens bij je eigen apotheek altijd kloppen. Je bent zelf verantwoordelijk voor elke wijziging in je medicijngebruik en dat dit wordt geregistreerd. Controleer dit geregeld samen met je apotheker zéker als verschillende artsen je medicijnen voorschrijven. Zorg ervoor dat je een medicatiepaspoort bij je draagt, op papier of digitaal in je smartphone. De apothekers kunnen erop toezien dat je geen conflicterende medicijnen slikt. Via [www.vzvz.nl](http://www.vzvz.nl) kun je zelf je dossier inzien en bekijken wie jouw gegevens geraadpleegd hebben. Via het landelijk schakelpunt (LSP) kunnen jouw behandelende artsen en apothekers inzage krijgen in jouw medicatie (niet medische) gegevens. Uiteraard zijn deze gegevens alleen beschikbaar voor personen die uitgebreid gescreend zijn en een UZI (unieke zorgverlener identificatie) pas hebben en dan alleen als jij toestemming hebt gegeven. De makkelijkste manier om dit te regelen is via [www.ikgeeftoestemming.nl](http://www.ikgeeftoestemming.nl). Veilig medicatiegebruik begint bij jezelf!

Donderdag 15 december is weer onze gebruikelijke Kerstbijeenkomst die we in ongedwongen sfeer met diverse spelletjes zullen doorbrengen. Iedereen en juist ook partners zijn dan van harte welkom om 19:30 u in Wijkcentrum Kerk en Zanen, De Oude Wereld 51-59 te Alphen aan den Rijn.

## 2. Bollenstreek

Eindelijk, na alle vakantieperikelen van de diverse groepsleden, weer een goed bezette gespreksavond op 28 september. Nagenoeg alle leden waren aanwezig en het werd een geanimeerde avond, zonder een vast gespreksthemat maar gewoon met het uitwisselen van ervaringen van de afgelopen zomer. Wat was de invloed van de soms erg hoge temperaturen, over wat ieder ervoer wat nog wel goed gaat of misschien wat minder, af en toe toeslaande vermoeidheid, de ervaringen met verschillende medicaties; waarom krijgt de een deze medicatie en de ander weer niet, of juist heel andere medicatie? Links en rechts ontstonden ook wat aparte praatgroepjes maar het werd nooit echt chaotisch. Het is soms best prettig om je ervaring te delen met een lotgenoot, dat is toch een belangrijke kern van een gespreksgroep.

Jack meldt ook nog dat er in het regiobestuur enkele vacatures openstaan en vraagt ieder na te denken over mogelijke kandidaten. We bekijken ook nog met zijn allen wat mogelijke thema's kunnen zijn voor volgende avonden. Hierbij komt duidelijk naar voren dat bewegen (of juist als gevolg van onze aandoening, het gebrek daaraan) een belangrijk onderwerp is en blijft. En dan is het alweer tijd om het traditionele Bollenstreek eindejaarsetentje te bespreken, want onze eerstvolgende bijeenkomst is gepland in november en voor je het weet is het eind van het jaar alweer daar! Coördinator Jack gaat uitzoeken of we weer in december in ons "vaste" restaurant terecht kunnen!

10 november, alweer de laatste reguliere bijeenkomst van 2016, naast het eindejaarsdiner natuurlijk. Jack kan melden dat we op 12 december weer bij *De Engel* terecht kunnen, de datum wordt in de agenda's genoteerd. Ook mogen we deze avond weer een nieuwe deelnemer begroeten, het is altijd prettig om wat "vers bloed" erbij te hebben! Gelukkig blijken medepatiënten toch nog wel geïnteresseerd om *face to face* met lotgenoten te praten!

Omdat tijdens de gespreksavond in september bewegen als belangrijk thema naar voren kwam, is voor vanavond Silvia Korshuizen uitgenodigd, die ons wat komt vertellen over "Slender You". Silvia is eigenares van een sportschool (mag je dat zo noemen, is het geen instituut?) in Noordwijk waar je "Slender You" kunt beoefenen, of eigenlijk ondergaan! Het slendern houdt in dat je op zes verschillende banken, onder strikte begeleiding, diverse spiergroepen gaat belasten. In die zin dat het apparaat, de bank, het werk voor je doet! Het lijkt voor verscheidene MS-patiënten een goede manier om toch oefeningen te doen, zelfs als bewegen stroef of moeizaam gaat. Een MS-patiënt die met Silvia is meegekomen, is heel enthousiast. Volgens haar zijn allerlei bezoeken aan fysiotherapie, medicatie e.d. verleden tijd sinds ze aan het slendern is. Maar het advies van beide dames is; ervaar het zelf eens! Zie [www.slender-you-noordwijk.nl](http://www.slender-you-noordwijk.nl) voor meer informatie over slendern. Helaas is het redelijk kostbaar en wordt het (nog) niet vergoed door zorgverzekeraars. Ook het feit dat er weinig Slender You ondernemingen zijn, maakt dat je toch redelijk wat moet reizen en ook dat blijkt een drempel te zijn. Gelukkig heeft onze gespreksleider Eugèn net een bakfiets aangeschaft, dus misschien kan hij het vervoer verzorgen? (*Slender You Enzo in Rijswijk beschikt over een plafondlift, speciaal voor deelnemers die niet mobiel zijn. red.*)

Nadat beide dames vertrokken zijn, kletsen we als groep nog wat na over de voorlichting en wat andere zaken zoals het thema voor de eerstvolgende bijeenkomst, maar dat is pas volgend jaar! En dan natuurlijk eerst de nieuwjaarsborrel want het moet ook wel gezellig blijven! Dus eerst op 12 december het jaar afsluiten en dan gaan we er in 2017 weer tegenaan!



### 3. Leiden

Onze eerste bijeenkomst van 9 november had als gespreksthema: “Wat heb je nog op je Bucket List staan (wat wil je absoluut nog doen voor je doodgaat) en in hoeverre beperkt MS je daarbij?” Een eerste kwinkslag was: “Meedoen aan de Vierdaagse van Nijmegen, maar dat mag niet met een elektrische rolstoel”, maar daarna kwam er toch wel een serieuze discussie op gang. De algemene tendens die naar voren kwam is dat, zeker als de klachten erger worden, de verwachtingen voor het dagelijks functioneren al geleidelijk naar beneden worden bijgesteld. Meer extreme wensen en dromen worden dan al heel snel van het verlanglijstje geschrapt of vervangen door meer bescheiden wensen. Iemand had ooit de droom om de Mount Everest te beklimmen, maar moest dat al snel vergeten toen zijn loopvermogen sterk afnam. Ook voor de gezonde partners kunnen MS-klachten een drempel opwerpen. Een van de gespreksdeelnemers heeft al jaren de wens om op vakantie naar Thailand te gaan, maar alleen samen met haar partner die vanwege zijn klachten die reis niet aankan. Zij ziet het niet zitten om zonder hem te gaan. Vlieguren bleken in ieder geval een hoge drempel binnen onze groep. Niet alleen lange vlieguren, maar ook korte vlieguren worden als problematisch ervaren vanwege verkramping door gebrek aan beweging en incontinentie. Een van de deelnemers vertelde dat zij het vliegen heeft opgegeven, juist om deze redenen. Dit leidde na afloop tot een discussie over verschillende vormen van katheterisatie en de voor- en nadelen daarvan. Sommige medicijnen vormen een ander reisprobleem. Iemand had ooit geëxperimenteerd met cannabis en moest toen drie keer bij de ambassade in Den Haag langs voor de nodige ontheffingen. Achteraf was hij wel blij dat hij dat had gedaan, want hij was het vliegtuig nog niet uit of hij werd bestormd door een horde blaffende hasjhonden. Ook injectienaalden (interferon) worden nogal eens met een schuin oog bekeken door buitenlandse douanebeambten.

Tot slot werd in de rondvraag nog even geïnformeerd wie er van plan is van zorgverzekeraar te wisselen in december. Dit met de waarschuwing dat, als je naar een andere zorgverzekeraar overstapt, de oude verzekeraar ineens voor je deur kan staan om je geleverde voorzieningen (bijvoorbeeld je hoog/laagbed) terug te komen halen. Een vervelende verrassing als je nog niets met je nieuwe verzekeraar hebt geregeld. Degene die dit had meegemaakt, was er niet vrolijk van geworden.

Volgende maand wordt onze lotgenotenavond, zoals inmiddels traditie is geworden, gehouden op het Waardeiland. Met een sinter-kerst-eindejaarsborrel met het populaire spel met de dobbelsteen. Houd je mail in de gaten voor de details.

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

In de maand oktober heeft ons lid Corry de Rooij - als medeorganisator - ons verteld over het Open Wheelchair Tennis Tournament. Dit toernooi werd op 9 september 2016 op de banen van tennisvereniging Buytenwegh in Zoetermeer gehouden. Deze vereniging heeft zich gespecialiseerd in rolstoeltennis. Het gaat de vereniging er dan ook vooral om wat mogelijk is en niet wat onmogelijk is. Overal is wel een oplossing voor te vinden.

Bij mindervalide kun je denken aan beperkingen als gevolg van spier- en zenuwziekten, amputatie, bekkeninstabiliteit. Sporten kost veel energie maar je krijgt er ook energie van. De deelname was voor alle doelgroepen: geoefend of niet, kinderen op topniveau, maar ook volwassenen op recreatief niveau. Jammer was dat enkele tennissers niet mee konden doen omdat zij deelnamen aan de Paralympics, wat natuurlijk super is! Toch mocht dit de pret niet drukken want de vereniging had 67 inschrijvingen. Het was een geslaagd evenement. Volgend jaar komt dit evenement er weer en dan zullen we hier eerder aandacht aan schenken, zodat men zich kan inschrijven of gaan kijken.

In de maand november hadden we een gezellig samenzijn en gesprekken over van alles en nog wat. In de maand december vieren wij zoals elk jaar sinterkerstnieuw.

## Bedankje reflextherapeuten

In vervolg op de gastvrijheid die ons door uw patiëntenvereniging is geboden, willen wij u met deze brief namens het bestuur van de VNRT, commissie PR, coördinatoren en aanwezige therapeuten hartelijk bedanken voor het warme onthaal en het enthousiasme dat wij hebben mogen ervaren op 14 september jl.

Wij vertrouwen erop dat wij met onze presentatie en de korte behandeling uw leden de kans hebben kunnen bieden om met onze mooie en veilige therapie kennis te maken.

Uit de ervaringen die soms al tijdens de presentatie en soms ook daarna met ons gedeeld zijn, blijkt dat de MS patiënten onze bijdrage als zeer waardevol hebben ervaren. Ook voor onze therapeuten was het een interessante, positieve ervaring waar met veel plezier aan is meegewerkt en nog vaak aan terug zal worden gedacht.

Mochten er voor u of uw leden nog vragen of onduidelijkheden zijn, weet dan dat wij altijd bereid zijn uw vragen te beantwoorden. U kunt ons bereiken op [info@vnrt.nl](mailto:info@vnrt.nl) of via onze website [www.vnrt.nl](http://www.vnrt.nl).

Wij danken u voor de prettige samenwerking,

Bestuur VNRT, Commissie PR en alle VNRT therapeuten die hebben meegewerkt aan deze actie.

Met vriendelijke groet van Karin van Deutekom

---

## ‘Baanloos’; Andress Kooij

Zo, het is volbracht. Althans, bijna dan.

Gisteren een gesprek gehad met de arbeidsdeskundige van het UWV. Twee weken geleden een gesprek gehad met de verzekeringsarts van het UWV. Begin bij het begin: ik mag op een afspraak komen bij een arts van het UWV. Hij mag kijken wat er nu eigenlijk mis is met mij. Hij mag namens het UWV praten met behandelaars over de behandeling van mij, mijn achteruitgang, mijn mogelijkheden. Tenminste, daar moet ik waarschijnlijk goedkeuring voor geven, anders mogen ze natuurlijk niet over mij kletsen, in het kader van mijn privacy. Maar ja, weigeren zal wel geen optie zijn, nuttig ook niet. Ik ben ziek, da's heus geen geheim.

En binnenkort ben ik arbeidsongeschikt, 80 tot 100%, geen passende functie meer te vinden. Te verwachten achteruitgang binnenkort, geen herstel mogelijk. Afgeschreven, uitgepoept. Geen nut meer in het bedrijfsleven, maar volgens de arbeidsdeskundige mag ik heus wel gewoon de uren werken die ik werk, zolang het kan! Zolang mijn werkgever daar nog waarde in ziet. Liefdewerk, oud papier bijna? Het gaat om het afwegen van kosten en baten? Wat kost het mij en dat kost het mijn werkgever? En wat levert het mij op en wat levert het mijn werkgever op? En dan wegen maar... Overwegen, afwegen, bewegen ... te licht bevonden of juist te zwaar? Welke kant moet ik op bewegen, waar moet ik naar toe? Koffiedik kijken, misschien en mogelijk afwegen, wat is het belangrijkste?

Arbeidsongeschikt, geen passend werk. Dit is toch niet precies zoals ik mijn toekomst had voorgesteld. Dit was geen ideaal of toekomstwens. Vroeger hoefde ik niet zo nodig te werken, maar nu... het kan raar lopen. En nu mag ik hobby's gaan bedenken. Dagvulling, dagopvang, dagbesteding. Waar kan ik onder de pannen, hoe blijf ik onder de mensen? Hoe kan ik mijn horizon verbreden, of in ieder geval niet versmallen? Ik kreeg laatst een clowntje van mijn zus, als symbool voor het feit dat ik mezelf wil uitlachen. Ik wil lachen over mijn treurigheid, over mijn morbide humor, mijn zelfmedelijden, maar vooral lachen door mijn zelfspot. Mijn ideaal nu? Dat zal wel 'kunnen relativeren' zijn. Maar volgende week is dat weer iets anders hoor, jezelf soms zielig vinden is best fijn, en de week erna, wat zal ik kiezen? Mezelf goed vinden? Of grappig? Of een goede man, of vriend, of ... zo ben ik nog wel een paar jaartjes bezig, als ik er eentje per week doe.

## Jubilarissen

Ook dit jaar mogen we weer vrijwilligers in het zonnetje zetten omdat ze al een groot aantal jaren als vrijwilliger voor de MS Vereniging actief zijn. Op het jaarlijkse vrijwilligersetentje zijn er al wat bloemetjes uitgedeeld, met bijbehorende odes en eventueel de speldjes. Wij zijn super trots en dankbaar voor hun inzet en enthousiasme. Hiernaast staat een kleine compilaties van foto's van de zeer geslaagde avond. Diegenen die niet op de avond aanwezig konden zijn, worden op een ander moment in het zonnetje en de bloemetjes gezet.

20 jaar:

- Ton Hogeweg
- Elma van der Kooij

10 jaar:

- Leo Gerese
- Wim van 't Hof

5 jaar:

- Anneke de Regt-Lelieveld
- Myra Ronner (heeft inmiddels afscheid genomen)
- Jan Schierbeek
- Vera Weissberg
- Loes Westra





## Gelijkwaardig?!; Jan Schierbeek

Wat is dat toch dat sommige mensen menen dat je, wanneer je in een rolstoel zit, niet alleen van je loopvermogen maar ook van je verstand beroofd bent? Mensen die menen dat ze voor je kunnen of zelfs moeten denken. Een collega vertelde me eens dat zij mij haar vakantiefoto's maar niet had laten zien omdat ik toch nooit op die mooie bestemming zou kunnen komen. Zouden mijn andere collega's daar wel ooit komen en kregen ze daarom de foto's wel te zien of hield het bekijken van de foto's de verplichting in om daar ook heen te gaan? Ongetwijfeld was het goed bedoeld maar dit soort betutteling, ongelijkwaardige behandeling, kun je maar beter achterwege laten. Deze zelfde collega nodigde mij ook niet uit voor haar verjaardag omdat ik de trap niet op zou kunnen. Ook vast en zeker goed bedoeld maar ik word liever wel uitgenodigd en bepaal zelf of ik binnen kan komen of niet. Later begreep ze wel dat ze niet voor mij hoeft te denken; dat kan ik gelukkig nog zelf.

Gelukkig zijn er ook vrienden die je niets hoeft te vragen; die zien hoe ze kunnen helpen en dat doen wat nodig is. Zoals mijn lotgenoot Esther die ongevraagd en precies op tijd tijdens een gezellige avond het eten op mijn lepel schuift of het oor van mijn theeglas met wijn om mijn duim schuift.

Van mensen die beroepsmatig omgaan met mensen met een beperking zou je verwachten dat zij geleerd hebben om op voet van gelijkwaardigheid met hen om te gaan. Van anderen, die niet direct met beperkingen worden geconfronteerd, moet je dat maar hopen. Niet zelden word je daarin teleurgesteld. Toen mijn zwager jaren geleden het woord nam op mijn verjaardagsfeestje zei hij: "Wij hebben Jan altijd als gewoon mens gezien en niet als invalide." Wat een opluchting dat ik als gewoon mens word beschouwd! Ik vergeef het hem, hij bedoelde het ongetwijfeld goed en was toen nog jong.

Voordat wij deze zomer op vakantie gingen, moest mijn elektrische rolstoel absoluut gerepareerd worden. Door defecte accu's of een ander euvel laadde de rolstoel niet meer in een nacht volledig op en kon ik slechts kleine stukjes rijden. Toen ik daarover zeer tijdig belde met het onderhoudsbedrijf om een afspraak te maken vóór onze vakantie vroeg de monteur mij of ik mijn rolstoel ook mee op vakantie nam, anders was dat een wellicht goede periode om de reparatie uit te voeren. Je elektrische rolstoel mee op vakantie, waarom zou je?

Overbodige ballast?



## Vitamine D-shot voor de winter gehaald!

Al jarenlang stond Cuba op onze verlanglijst, dit jaar konden we twee weken, gelukkig voor het overlijden van Fidel Castro. Anders had onze vakantie er heel anders uitgezien. Eerst hebben wij goed gekeken of het orkaanseizoen voorbij zou zijn, of de benodigde vaccinaties wel samengaan met de medicijnen ter vertraging van de MS en toen geboekt! We hebben genoten, het is een prachtig land: aardige mensen (en het hielp zeker dat ik een beetje Spaans spreek), leuke steden en dorpen, mooie natuur, heerlijk weer, en waar manlief ook speciaal voor ging: prachtige auto's, vrachtwagens en motoren!

De eerste dag zaten we al in een Amerikaanse auto uit 1958, toerend door Havana en het is beslist leuker



om in een oude cabrio te rijden dan in zo'n hop-on hop-off bus. We hadden ons goed ingelezen over de geschiedenis van Cuba; dat helpt bij het begrijpen van de mensen en de verschillende bouwstijlen (Spaans, Frans, communistisch). Na Havana hebben wij met een gehuurde auto door een deel van Cuba getoerd en leuke plekken bezocht. Wij overnachtten in mooie hotels, authentieke casas particulares en tot slot nog drie nachten op een all inclusive resort. Dit laatste bracht ons weer in de westerse wereld, wat niet had gehoeven, maar wel weer leuke ontmoetingen opleverden.

Het ging prima met mijn vaste ritme van 's ochtends actief zijn, 's middags slapen en 's avonds nog even genieten. Het is een prachtig vakantieland en we gaan vast nog een keer terug - zeker als ik nog goed ter been ben - want we hebben maar een stukje van het land gezien. Ook al hebben ze veel invalidentoiletten, het is mij een raadsel hoe je op de stoep moet komen of in een restaurant of café met een stok, rollator of rolstoel; daar hebben ze nog niet over nagedacht.

Jacqueline



## Ervaringen van een vrijwilliger

Regelmatig zien we advertenties voorbijkomen waarin vrijwilligers worden gevraagd voor wetenschappelijk onderzoek. Ik lees dit soort advertenties altijd met gemengde gevoelens. Aan de ene kant ben ik blij met elk onderzoek dat het inzicht in de aard van MS vergroot of de kans op genezing verhoogt, aan de andere kant denk ik "Aan mijn lijf geen polonaise!" Vooral het uittesten van nieuwe medicijnen staat mij tegen. Ik slik al meer medicijnen dan me lief is, zelfs al medicijnen om de bijwerking van andere, echte, medicijnen weer tegen te gaan. Mijn lever moet dat allemaal maar weer opruimen en ik houd graag wat levercapaciteit over voor gekruid eten en (matig) alcoholgebruik. Bovendien zijn de moderne geneesmiddelen tegen MS zo krachtig dat meedoen aan dit soort trials niet helemaal zonder risico is. Ik zou me schuldig kunnen voelen om dit soort onderzoek helemaal aan anderen over te laten en wel zelf van de resultaten te profiteren. Gelukkig kan ik mijn geweten sussen met de gedachte dat ik primair progressieve MS heb, waarvoor (nog) geen geneesmiddelen in de testfase zijn. Aan de andere kant vind ik het toch wel een beetje flauw om helemaal niets te doen.

Een paar jaar geleden stuitte ik op een oproep van het VUmc in Amsterdam die mij wel aansprak. Er werden vrijwilligers gezocht voor een onderzoek naar MS en Veroudering. De eerste voorwaarde, meer dan vijftien jaar MS hebben, daar voldeed ik aan, en verouderen, daar hoefde ik me geen zorgen over te maken, dat gaat vanzelf. Ik heb mezelf aangemeld en ben deze maand voor de derde maal opgekomen. Het programma is vrij intensief. In een sessie van zes uur worden een aantal neurologische- en neuropsychologische tests gedaan, er wordt bloed afgenomen, de ogen worden gecontroleerd (leestest, oogbewegingstest, laserscan) en als slot een aantal MRI-scans. Ook al zal het nooit mijn hobby worden om een- tot anderhalf uur stil te liggen in de MRI-scanner en ben ik vorige keer bijna flauwgevallen tijdens de bloedafname, ik vind de belasting goed op te brengen. Sterker nog, sommige neuropsychologische tests zijn gewoon leuke puzzeltjes om te doen. Degenen die het onderzoek uitvoeren zijn uiterst vriendelijk en begripvol en de gratis lunch is prima.

Wat ik wil zeggen is: sta er eens wat meer voor open om als proefpersoon aan een onderzoek mee te doen. Het hoeft allemaal niet vreselijk belastend te zijn. Sommige onderzoeken bestaan zelfs enkel uit het invullen van (online) vragenlijsten. Er is een groot tekort aan vrijwilligers. Je helpt er de onderzoekers, en op de lange termijn misschien jezelf, mee vooruit. Op de websites van het VUmc en het CHDR zie je regelmatig oproepen voor proefpersonen met beschrijving van het soort onderzoek voorbijkomen.

Wim van 't Hof

---

Namens alle vrijwilligers van de MS Vereniging en het landelijk team wensen wij u zeer goede kerstdagen en een voorspoedig 2017!



## Wlz-indicatie met Pgb

Voor het verblijf in bepaalde instellingen is een Wlz-indicatie (Wet langdurige zorg) een vereiste. In dit geval ging het om Klara voor de start een z.g. kortverblijf in Nieuw Unicum.

De Wlz-indicatie moet worden aangevraagd bij het CIZ (Centrum indicatiestelling zorg). Na de aanvraag moet er rekening worden gehouden met een doorlooptijd van 6 weken. Inderdaad werd er binnen 6 weken contact opgenomen en werd een afspraak gemaakt voor een huisbezoek met een dame van het CIZ. Dit huisbezoek vond de week daarop plaats. Het gesprek duurde ongeveer een uur en verliep in goede sfeer. Naast het bespreken van het verloop van de MS van Klara en de fysieke e.a. klachten waar zij mee te kampen heeft, kwamen ook haar cognitieve vermogen en optredende manco's aan de orde. Na ongeveer een week zouden wij de uitslag horen met de zorgzwaarte-indicatie waarmee wij vervolgens de Pgb-aanvraag bij het Zorgkantoor Zorg en Zekerheid (Z&Z) moesten opstarten.

Z&Z is het zorgkantoor dat in onze regio de Wlz-aanvragen en Pgb-toekenning verzorgt en verwerkt. De aanvraag bij Z&Z had ook een opgegeven doorlooptijd van 6 weken. De formulieren voor de aanvraag heb ik vervolgens ingevuld en digitaal verzonden naar Z&Z. Na 4 weken kreeg ik een telefoontje over de startdatum van het toe te kennen Pgb. Ik had 1 oktober ingevuld en dat bleek niet te kunnen. De Wlz-indicatie van het CIZ was namelijk gedateerd begin augustus en dus ben ik natuurlijk akkoord gegaan met de te wijzigen ingangsdatum. De datum van indicatie en de startdatum van het Pgb moeten gelijk zijn. Het rare is dat het aanvraagformulier de keuze vrijliet. Had daar *Datum CIZ indicatie* gestaan, dan was dat logischer geweest, lijkt mij. Maar goed, we moesten nu afwachten voor een afspraak voor een zogenaamd *Bewuste-keuzegesprek*. Tijdens dit gesprek zou beoordeeld worden of het Pgb toegekend kon worden. In de weken die inmiddels verstreken waren, had ik al wel post ontvangen van Z&Z met de procedurele gang van zaken en formulieren toegestuurd gekregen die aangeleverd moesten worden. Met alle zorgverleners, in ons geval 6, moest een zorgovereenkomst van ca. 8 pagina's worden opgesteld met bijbehorende Zorgbeschrijvingen. Deze moesten vervolgens ook door de betrokkenen voor akkoord worden getekend.

De afspraak voor het *Bewuste-keuzegesprek* is na ongeveer 3 weken gemaakt. Wij moesten samen naar het kantoor van Z&Z komen en dus wij op rapport aldaar. Alle formulieren had ik inmiddels op orde - dacht ik - en die heb ik alle meegenomen naar het gesprek. Bij Z&Z hebben wij gesproken met 2 dames en dat gesprek verliep goed; ze waren verrast dat ik alle papieren op orde had en zij zouden e.e.a. evalueren en daarna zouden wij horen of de toekenning verleend was met het benodigde budget. Zij verzorgden ook het doorsturen van de formulieren naar de SVb (Sociale Verzekeringsbank). Ik snapte het toekennen van het budget niet helemaal, omdat het CIZ bij het stellen van de indicatie ook al een budget had toegekend. Ik heb dat afgewacht en na weer zo'n 3 weken kregen we de toekenning en kon het "declaratiefeest" gaan beginnen. Los van de Z&Z perikelen hadden wij na de CIZ-indicatie uitslag al wel afspraken gemaakt bij Nieuw Unicum voor een kort verblijf van 1 week in oktober.

Alle declaraties na begin augustus hebben moeten wachten tot de SVb groen licht had gekregen van Z&Z en dat heeft weer enige tijd geduurd. Ik kon pas medio oktober met de declaraties beginnen. Anders dan bij de WMO - waar Klara eerst onder viel - betaalt de SVb na goedkeuring de zorgverlener rechtstreeks uit. Inmiddels ben ik een groot aantal leermomenten verder en is het gelukt dat enige zorgverleners hun declaratie c. q. factuur betaald zijn. Voor het overige zijn er nog wat hobbels te nemen maar dat is wel te overzien.

Wat ik bv. niet wist, is dat WMO- en de Wlz diensten vrijgesteld zijn van BTW. Daar liep ik tegenaan bij de declaratie van onze "witte" Poolse hulp, die werd afgekeurd door de SVb omdat het een factuur met BTW was. Om die reden moest ik die factuur opnieuw indienen, maarnu zonder BTW. Zo waren er meer dingen die in de loop van het proces duidelijk werden, zoals twee zorgovereenkomsten die ik opnieuw moest indie-



nen omdat er iets fout vermeld stond met een BSN en een geboortedatum. Deze moesten niet naar de SVb worden gestuurd - zoals ik eerst dacht en had gedaan - maar naar Z&Z, ook goed. Ik heb een paar weken gewacht en ik kon dus nog steeds geen declaraties verwerkt krijgen bij de SVb omdat de betreffende zorgverleners niet waren geaccordeerd door Z&Z. Navraag bij Z&Z leerde mij dat alle zorgovereenkomsten eerst opnieuw door een extern bureau moeten worden beoordeeld en vervolgens door Z&Z waarna de SVb groen licht krijgt en tot betaling kan overgaan. Al met al heeft deze manier van werken een aardige doorlooptijd.

Meerdere malen is mij verzekerd dat, als alles eenmaal goed op de rails staat, e.e.a. op rolletjes verloopt. Nou, dat stadium schijn ik nu bijna te hebben bereikt.

Leo Gerrese

---

## Een weekje Nieuw Unicum

In oktober heb ik, Klara, een weekje op Nieuw Unicum in Zandvoort gelogeed. In eerste instantie zag ik er enorm tegenop. Een aantal jaren geleden veranderde mijn MS van één met pieken en dalen naar een vorm van versnelde achteruitgang. Ik word steeds afhankelijker van allerlei hulpmiddelen en zorg. Ik ga nu twee dagen in de week naar de 'crèche', zo voelt de dagopvang, ook omdat er in de groep een aantal dementerende bejaarden zitten. Een gesprek met hen wordt steeds moeilijker en ook in het deel waar we de kranten van die dag bespreken, is het lastig met mensen die langzaam gaan leven in een andere wereld. Mijn man Leo doet bijna alles in en om het huis, ik zou niet weten wat ik zonder hem zou moeten. Mijn wereld wordt kleiner omdat ik moeilijker zelfstandig naar buiten kan om bijvoorbeeld met een vriendin te winkelen.

Het idee voor de logeerpartij ontstond op de Wereld MS dag in mei, die dit jaar 'gevierd' werd bij Nieuw Unicum. Het logeren is me reuze meegevallen. In de vleugel waar ik zat, waren wij met 18 bewoners, elk in zijn eigen rolstoel, alleen maar aardige mensen. De verzorging is zeer goed en het eten is voortreffelijk. Vaak lieten ze mij 's ochtends uitslapen, eventueel kreeg ik ontbijt op bed als ze me nog niet hadden kunnen helpen. Normaal gesproken word ik thuis 2 à 3 keer per week gedoucht met allerlei hulpmiddelen en toestanden, maar gedurende deze week ben ik één maal gedoucht maar verder wel elke dag heerlijk gewassen. Ze hadden geen Sara, zoals wij die thuis hebben, maar een Bas (actieve tillift).

Het ontbijt was in de "huiskamer" in onze vleugel, waarna iedereen op weg ging naar therapie, activiteit of gewoon naar je eigen kamer. Tussen de middag een koude lunch. Het diner was om 17:00 u. Daarna vertrokken de meeste mensen naar hun kamer, een zeer ruime kamer met een tafel, tv e.d. Ik had dvd's, cd's, stapels kranten en tijdschriften van huis meegenomen maar daar ben ik niet aan toegekomen. Ik heb één keer therapie gehad. Maar de volgende keer - er zijn inmiddels al elk kwartaal tweewekse logeerpartijen gepland - zal dat meer zijn en dan zal ik ook gaan deelnemen aan activiteiten. Ik heb me prima vermaakt met het opbellen van allerlei mensen, heb veel bezoek gehad en heel leuke gesprekken gevoerd met de columnist van het RegioNieuws Andress en andere lotgenoten. Ik heb zelfs nog buiten op het terras in het zonnetje gezeten. Nieuw Unicum is een prachtlocatie.

Toevallig viel in die week onze trouwdag; onze oudste dochter kwam onverwacht langs met een prachtig boeket bloemen en Leo was er en we zijn samen uit eten geweest. Het was geen enkel probleem laat 'thuis' te komen en dan ook nog geholpen te worden met naar bed gaan.

Het was een heel goede week, het viel mij reuze mee.

Klara (opgetekend door Jacqueline)

## Wereld MS dag 2017

Om aandacht te vragen voor MS, de grilligheid ervan en de impact op de maatschappelijke participatie, wordt de maand mei 2017 uitgeroepen tot Mei-maand = MS-maand. De grilligheid van MS uit zich o.a. in verschillende types van MS: klachten verschillen per persoon en klachten veranderen in de loop der tijd. Hiervoor worden in de maand mei 2017 (31 mei is Wereld MS Dag 2017) zowel landelijke als regionale activiteiten georganiseerd met als doel meer leden voor onze vereniging.

Onze regio organiseert hiervoor in ieder geval een **scootmobieltocht op vrijdag 19 mei 2017** in samenwerking met de Scootmobielclub van de Algemene Rijswijkse Gehandicapten Organisatie (S.cAr.go) die ruime ervaring heeft met het uitzetten en organiseren van deze tochten. De tocht wordt ondernomen vanuit hun clubhuis in Rijswijk en voert ons door het Westland. Voor deze activiteit hebben we niet alleen scootmobielrijders nodig maar ook fietsers - die onder meer de deelnemers kunnen begeleiden - zijn van harte uitgenodigd. Als u belangstelling hebt, noteer deze datum dan alvast in uw agenda en/of neem contact op met Elma, [elmanico@tiscali.nl](mailto:elmanico@tiscali.nl) of tel. 070-3989075.

Als regio zullen wij bij diverse bestaande activiteiten extra aandacht voor MS vragen, gericht op het ophalen van donaties en vergroten van ons ledenaantal. De scootmobieltocht is hier een voorbeeld van. Hebt u ideeën voor nieuwe activiteiten (die niet persé in mei plaats hoeven te vinden), laat het ons weten. Te denken valt aan een swimm-in / yoga plus / slender en andere benefiet activiteiten. Ons twee-jaarlijkse rolstoel gebonden uitje zal er volgend jaar anders uitzien en zo zullen wij meer activiteiten combineren.

Wij zijn nog op zoek naar het echtpaar dat tijdens de thema-avond "Hoe voelt het om MS te hebben?" in mei 2016 in het Diaconessenhuis te Leiden aanbood met **hun koor een benefietavond** te organiseren. Herkent u zich, wilt u dat Jacqueline ([c.veefkind@casema.nl](mailto:c.veefkind@casema.nl)) of Elma ([elmanico@tiscali.nl](mailto:elmanico@tiscali.nl)) laten weten? Alvast bedankt!

---

## 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. 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: 26 januari, 23 februari, 30 maart, 20 april, 1 juni, 24 augustus, 28 september, 26 oktober en 30 november.

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

## Contactbijeenkomsten

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

### Alphen a/d Rijn:

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

Contact: Henk van Veen, 0172-603188, [hcvanveen@ziggo.nl](mailto:hcvanveen@ziggo.nl) en [msvnalphen@gmail.com](mailto:msvnalphen@gmail.com).

**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, *Activiteitscentrum 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). Ineke van Denderen, 079-3426700, [ivandenderen@hotmail.com](mailto:ivandenderen@hotmail.com).

## 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.