

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

Inhoud

Voorwoord	1
Secretaris m/v gevraagd	2
Webmaster gezocht	3
Nieuws uit de rayons	3
Thema-avond in Zoetermeer	5
Onafhankelijke cliëntondersteuning	6
Vakantie in Frankrijk	7
Verslag boottochtje	8
MS Café Den Haag	9
'Alleen', door Andress Kooij	9
'Heimwee', 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: 11 november 2015

Voorwoord

Met beide benen op de grond

Met MS in lijf en leden is bovenstaande zowel letterlijk als figuurlijk een hele opgave.

Ook al staat het zonnetje hoog aan de hemel, vallen de meeste druppels bij een regenbui niet op je, maar naast je, stralen de zonnebloemen hoog boven je in de lucht, kun je je zelf opgekweekte tomaten bijna eten: dan toch vliegt de MS je soms naar de keel. Nu zeggen ze dat het goed is in je oren te knopen dat je MS **hebt** en niet MS **bent**. Jij bent nog steeds een mens van vlees en bloed die toevallig (de wetenschap is nog niet zover precies de vinger op de juiste plek te leggen) een chronische ziekte als sticker opgeplakt heeft gekregen. Houd zou goed mogelijk de regie in eigen hand, pluk de dag, doe wat je nog kunt doen, je hebt nog zoveel te geven. En toch wankel je (af en toe) met je benen en sta je niet zo goed geworteld. Die gedachten kwamen bij mij op toen ik het stukje van Jan las, heimwee naar de tijd voor MS.

Als je dan op een ander moment het stukje van Andress leest, komt er weer lucht. Net als de luchten die te zien waren tijdens de prachtige bootreis voor rolstoel-rollator gebonden lotgenoten. Als u even tijd heeft, kijk en geniet van de film die Rob gemaakt heeft, je voelt je zitten in de boot zelf en in gedachten bungelen tijdens het varen je voeten in het water...

En dan bevat dit RegioNieuws nog meer pareltjes, naast de verslagen van de rayons en contactgegevens.

Ook nog even praktisch, voor u start met lezen, we zijn op zoek naar een nieuwe secretaris en een nieuwe vrijwilliger die onze website wil beheren. Beiden, Hugo en Myra, willen we eigenlijk niet kwijt, maar allebei hebben duidelijke en verstandige redenen om te stoppen, we zullen ze missen. En we kunnen ze nooit genoeg "geven" om ze te bedanken voor al hun inzet voor de vereniging. Dat geldt natuurlijk ook voor Tineke en Pim, voor wie wij inmiddels al vervanging hebben gevonden.

En nu, waar uw voeten ook mogen bungelen: lezen!

Liefs,
Jacqueline

Secretaris m/v gevraagd

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

Taken en verantwoordelijkheden in hoofdlijnen:

1. **Coördineren** U coördineert en bewaakt de informatiestroom, de secretariaatswerkzaamheden en administratieve handelingen binnen de regio en stemt deze af met het secretariaat van het Landelijk Team. U bent dus degene die het overzicht over het secretariaat heeft. U woont landelijke bijeenkomsten bij die mede relevant zijn voor het secretariaat.
2. **Administreren** U verricht administratieve werkzaamheden en houdt bijvoorbeeld de ledenadministratie, correspondentie en archivering bij.
3. **Informer en communiceren** U verzorgt de interne en externe communicatie. Dit betekent dat u de leden en vrijwilligers informeert over de agenda van regionale (thema)bijeenkomsten en landelijke ontwikkelingen. Daarnaast handelt u de correspondentie in of over de regio af.
4. **Notuleren** U maakt het verslag van de vrijwilligersvergaderingen van de Regio Zuid-Holland Noord.

Welke kwaliteiten vragen wij voor deze taak?

Kennis

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

Vaardigheden

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

Persoonlijke eigenschappen

- U bent communicatief
- U werkt graag samen

- U heeft een dienstverlenende instelling
- U beschikt over een computer en e-mail
- U bent punctueel en accuraat

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

Uw sollicitatie zien wij graag zo spoedig mogelijk tegemoet.

Webmaster gezocht

De webmaster van de regio Zuid-Holland-Noord, Myra Ronner, wil met haar werkzaamheden stoppen. Wie wil/kan haar opvolgen?

Er wordt gewerkt met een Open Source Content Management systeem, Plone. Dit is redelijk gebruiksvriendelijk. Wie behoefte heeft aan extra informatie over de functie kan een e-mail sturen naar myra@nieuws-spotten.nl.

Kandidaten wordt verzocht zich te melden bij Jacqueline Maillé, c.veefkind@casema.nl of bij Elma van der Kooij, elmanico@tiscali.nl.

Nieuws uit de rayons

I. Alphen aan den Rijn

Ook de afgelopen zomer hebben wij de maandelijkse contactavonden laten doorgaan. Onze groep bestaat nu eenmaal niet uit mensen die zo nodig in de zomer op vakantie (moeten) gaan, dus was er animo genoeg om een aangenaam avondje met elkaar door te brengen.

De onderwerpen variëren dan van ervaringen delen met betrekking tot medicatie en specialisten, verhalen over leuke activiteiten en actuele belevenissen. Zo was er natuurlijk de nodige aandacht voor het wereldnieuws uit Alphen: de ramp met de Julianabrug. Eén avond werd vrijwel geheel gevuld met het verslag van de partner van één van onze lotgenoten die toevallig ter plaatse was en wegens een blessure in een geleende scootmobiel en als enig slachtoffer gered moest worden. Wat kan een mens toch geluk hebben en er relatief zo onbeschadigd uit komen.

De contactavonden in Alphen gaan gewoon door maar zonder specifieke thema-avonden en/of gasten omdat daarvoor te weinig animo is. Wel verwijzen wij onze lotgenoten graag naar dergelijke bijeenkomsten in veelal Leiden en binnenkort Zoetermeer.

Alle MS-patiënten, maar ook hun partners en kinderen zijn van harte welkom op elke 3e donderdagavond in de maand, vanaf 19:30 tot ongeveer 21.30 uur in Wijkcentrum Kerk & Zanen aan de Oude Wereld. Voor nadere informatie: zie verderop in dit blad.

2. Bollenstreek

Zoals in het vorige RegioNieuws al vermeld; op 2 juli namen we afscheid van Tineke, die 10 jaar gespreksleidster is geweest bij de gespreksgroep Bollensteek. Tineke had daarvoor alle leden van de gespreksgroep bij haar thuis uitgenodigd om het afscheid een speciaal tintje te geven. Ondanks een enkele verdwaalde regendruppel speelde het weer goed mee en heeft de hele groep in een heerlijk informele sfeer onder het genot van een hapje en een drankje bij Tineke in de tuin afscheid kunnen nemen. Ook prof. dr. R. Hintzen gaf acte de présence maar echt intensief over MS problemen werd er niet gesproken, wel over vakantieplannen en beleefde vakanties.

En zo begonnen we in augustus met onze “nieuwe” gespreksleider Eugèn, die al tweemaal kennis had gemaakt met de groep maar nu voor de leeuwen werd gegooid. Gelukkig zijn MS leeuwen niet zo gevaarlijk dus uiteindelijk kwam Eugèn er zonder kleerscheuren vanaf en verliep de avond eigenlijk al direct min of meer vertrouwd! Nadat we eerst wat huishoudelijke zaken aan de orde hadden gesteld hebben we het “rondje” weer eens gedaan over wat de verschillende deelnemers de afgelopen maanden hadden meegemaakt of wat hen had beziggehouden. Velen hadden na ruim 2 maanden (de vorige gespreksavond stond meer in het teken van informeel) genoeg te melden over allerhande zaken uiteenlopend van vakantie ervaringen tot nieuwe medicatie of aanpassingen.

Voor de eerstvolgende bijeenkomst in oktober hebben we een oefentherapeut uitgenodigd die de groep wat gaat vertellen over RGM, de Ronny Gartner Methode. Dit is een oefenmethode die de zintuigen en daarmee verschillende hersendelen gelijktijdig stimuleert. De methode maakt op een speelse manier gebruik van ritme, muziek, beweging, spraak, gehoor en gevoel. Na een uitgebreide introductie gaan we daarna proberen het geleerde in praktijk te brengen!

3. Leiden

De bijeenkomst van 12 augustus werd voornamelijk gebruikt om bij te praten over de afgelopen drie maanden dat we elkaar niet hadden gezien. Heel enerverend en inspirerend, de een had een prachtige boottocht gemaakt, de ander genoten van allerlei activiteiten dichtbij huis.

Op 9 september hadden we drie gasten. We waren benaderd door twee zesdejaars gymnasiasten die een afstudeerscriptie willen schrijven over MS. Het medische gedeelte hadden ze wel voor elkaar, maar ze waren juist nieuwsgierig hoe MS ingrijpt in het leven van de patiënt. Of ze langs mochten komen met hun vragenlijstje. Uiteraard waren ze van harte welkom, evenals de moeder van één van hen, zelf ook MS-patiënte. Vanwege het boottochtje de volgende dag (zie verslag elders in dit blad) was er geen erg grote opkomst. Toch kwam er binnen de groep spontaan het nodige los. Na anderhalf uur kwam de vraag of de jongens soms nog vragen op hun lijstje hadden staan, maar die waren eigenlijk allemaal al aan bod gekomen. Ondanks het serieuze onderwerp was het toch een gezellige bijeenkomst en beide jongens gaven aan dat ze er heel veel wijzer van waren geworden. Hun project zal worden afgerond met een PowerPointpresentatie en ze hebben beloofd om een avond terug te komen om deze presentatie ook voor ons te houden. Wij wensen hun veel succes bij het afronden van dit project.

Voor komende bijeenkomst op 14 oktober is nog geen onderwerp bekend, maar iedereen wordt bijtijds bericht.

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

Tijdens de bijeenkomst in juni konden wij weer een nieuwe deelnemer verwelkomen en dat gaf voldoende stof om de hele avond te vullen.

In juli hebben wij gezamenlijk het begin van de vakantie gevierd en hebben wij genoten van een heerlijk diner, op eigen kosten natuurlijk. Vrijwel alle deelnemers waren aanwezig het werd een gezellige en smakelijke avond.

Op de eerste bijeenkomst in het nieuwe seizoen hebben wij gesproken over onze vakantie ervaringen. Maar zoals wel vaker gebeurt, dwaalden wij ook deze keer weer eens af naar zaken die de gemoederen bezighouden. Zo hebben wij het gehad over het feit dat we vaak aanlopen tegen de slecht georganiseerde en bureaucratische manier van werken van diverse zorginstanties (zoals Medipoint / Harting Bank / Ecart) met enkele schrijnende voorbeelden en over de contracten van zorgverzekeraars die de contractanten niet eens begrijpen zodat zij de verzekerden met een kluitje in het riet sturen. Ook hier is het belangrijk de regie in eigen hand houden!

Thema-avond: Onderzoek naar medicatie bij MS

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

Prof. dr. Hintzen is hoofd van het MS Centrum Rotterdam, dat verbonden is aan de Erasmus Universiteit. Het onderwerp van deze thema-avond is **Farmacologische interventies bij MS**. Dat betekent dat wordt stilgestaan bij het gebruik van medicijnen, de mogelijke bijwerkingen hiervan en de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van medicijnen in relatie tot MS.

Er zal voldoende gelegenheid zijn tot het stellen van vragen.

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

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

Aanmelding thema-avond op 4 november

Naam:

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

Adres:

Postcode - Woonplaats:

Handtekening:

Onafhankelijke Cliëntondersteuning langdurige zorg

Heeft u te maken met langdurige zorg?

Komt u in aanmerking voor langdurige zorg omdat u hiervoor een indicatie heeft (Wlz-indicatie), dan komt er veel op u af. U krijgt te maken met allerlei keuzes: ga ik wonen in een instelling en zo ja, welke instelling kies ik dan? Of blijf ik liever thuis wonen? In dat geval moet u gaan regelen door wie en hoe de zorg thuis geleverd wordt. Ook tijdens opname in een instelling kunt u vragen hebben rond uw zorgplan en de uitvoering hiervan.

Heeft u vragen of behoefte aan ondersteuning?

Bij al deze vragen kan het zijn dat u behoefte heeft aan ondersteuning.

U heeft recht op onafhankelijke cliëntondersteuning. U kunt hiervoor terecht bij Zorgbelang, uw zorgkantoor of bij MEE-organisatie. Zorgbelang Zuid-Holland heeft een deskundig onafhankelijk team cliëntondersteuners die u kosteloos helpen met al uw vragen rond het regelen en de uitvoering van de zorg.

Wat kan een cliëntondersteuner voor u doen?

Een cliëntondersteuner kan u helpen bij het regelen van langdurige zorg die aansluit op wat u nodig heeft. Een cliëntondersteuner biedt

Informatie en advies

Informatie en advies over de manieren waarop u de zorg vorm kunt geven, het zorgaanbod, cliëntenrechten en uitleg over wachttijden, zorgtoewijzing en start van de zorgverlevering.

Kiezen van een passende zorgaanbieder

Advies en ondersteuning bij uw keuze voor een zorgaanbieder.

Invulling van de zorg

Ondersteuning bij het opstellen, evalueren en bijstellen van uw persoonlijk plan en zorgplan.

Bemiddeling

Bemiddeling bij wanneer u en de zorgaanbieder er samen niet uitkomen.

Hoe werken de cliëntondersteuners?

De cliëntondersteuner gaat uit van uw vraag en wat u nodig heeft. Samen wordt gekeken welke oplossingen u wenst en wordt ondersteuning geboden bij het realiseren hiervan. Waar u dit wenst of nodig vindt, wordt ook uw netwerk betrokken.

De cliëntondersteuner ondersteunt u (en uw netwerk) om passende oplossingen te vinden en te realiseren. De cliëntondersteuners zijn **onafhankelijk** van zorgaanbieders en andere instanties.

De cliëntondersteuners van Zorgbelang Zuid-Holland werken vanuit de regio, waardoor zij u goed kunnen informeren over de (zorg)mogelijkheden in de gewenste regio.

De ondersteuning is **gratis**.

Wilt u ondersteuning bij een gesprek over uw zorg?

De cliëntondersteuners helpen u graag verder.

U kunt hen als volgt bereiken:

Telefonisch via (088) 929 40 40 (werkdagen 9:00 – 17:00 u, lokaal tarief)

Per mail: cliëntondersteuning@zorgbelang-zuidholland.nl

Bron: zorgbelang Zuid-Holland

Vakantie in Frankrijk

Al jaren lang gaan we graag op vakantie naar een camping in Frankrijk, maar helaas wordt dat met de rolstoel steeds lastiger. Steeds willen we een ander gebied bezoeken: de Provence, de Jura of La Manche...

Met de eigen tent op vakantie was al geen optie meer. Een tent huren is een goed idee (bijvoorbeeld Vacansoleil) maar dan moet er wel een bereikbaar en toegankelijk toiletgebouw in de buurt zijn. Dat hebben wij een paar jaar gedaan en dit beviel goed, maar mijn conditie is in de afgelopen jaren flink achteruit gegaan. Daarom leek een Mobilhome met eigen toilet aan boord ons een ideale oplossing, maar die is vaak wat krap om daarin met een rollator of rolstoel te manoeuvreren.



Nu hebben we gemerkt dat het via een Nederlands reisbureau of organisatie erg lastig is om iets te regelen. Op veel Franse campings staat vaak een aangepaste Mobilhome die wordt verhuurd. Het verstandigst is om op de website van de camping zelf te kijken en rechtstreeks contact met ze op te nemen. De Fransen noemen het een accommodation PMR (les Personnes à Mobilité Réduite). Daar moet je op letten of naar vragen.

De voor ons onbekende organisatie FranceLoc heeft zelfs een Nederlandse website en Nederlands sprekend personeel. De Mobilhome model Sunshine Life is een **mooi, ruime accommodatie** die op veel campings aanwezig is. Een ruime oprit geeft toegang tot deze Mobilhome (**wel even wieden van tevoren**). Campéole heeft veel campings met een aangepaste accommodatie. En zo zijn er vast nog meer als we verder zoeken. Jammer dat een reisbureau daar nooit informatie over heeft.

We kwamen er ook afgelopen jaar pas achter dat je bij vrijwel iedere Franse apotheek een rolstoel kunt huren, mocht het te lastig zijn om je eigen rolstoel in de auto mee te nemen. Je moet je wel een dag van te

voren melden en de stoel bestellen. De apotheek zorgt er dan voor dat de rolstoel de volgende dag klaar staat. Verhuur is alleen mogelijk per hele week, dus ook al lever je de rolstoel eerder in, je krijgt geen korting. Ik durf geen garanties te geven voor iedere apotheek in ieder dorp, maar wij hebben er goede ervaring mee. Met een opvouwbare rolstoel de auto in en uit voor de boodschappen was een stuk gemakkelijker dan de elektrische rolstoel steeds in- en uitladen. En ook naar het zwembad (je moet eerst door het voetenbad rijden) vond mijn elektrische rolstoel niet zo fijn.



Dit jaar is de zomer weer voorbij, maar onthoud deze tips alvast voor de zomer 2016!

Brigitte den Hartog

Verslag boottochtje voor rolstoelgebonden deelnemers.

Op donderdag 10 september was het jaarlijkse uitje voor rolstoelgebonden MS-patiënten uit de regio Zuid-Holland Noord. Dit keer was gekozen voor een boottocht met de salonboot 'River Queen' van de rederij Van der Hulst uit Warmond. Omdat het aantal aanmeldingen in eerste instantie wat tegenviel, waren de toelatingseisen wat versoepeld en werden ook personen die een rollator of stok gebruiken toegelaten. Dat was een goede zet, want nu mocht Rob ook mee en die heeft een prachtig gefilmd verslag van deze dag gemaakt en op YouTube gezet (<https://youtu.be/awqIKQ9GuTI>).



Bij aankomst was er een kleine tegenvaller: het parkeerterrein bij de aanlegsteiger was onverwachts bezet door een feesttent, zodat de auto's wat verderop in de wijk moesten worden geparkeerd. Gelukkig konden de rolstoelers wel op de kade worden afgezet en was het stralend weer, zodat de hinder en ergernis reuze meevielen. Om 11:00 u staken we van wal, over de Kagerplassen, via de Vliet richting Leiden en via de Oude Rijn richting Alphen. Bij Avifauna de bocht om richting Braassemmermeer en via de ringvaart van de Haarlemmermeer naar het Kagereiland, vanwaar we terugvoeren naar Warmond, waar we om 15:00 u weer afmeerden.

Onderweg hebben we weer eens kunnen ervaren hoe mooi het Groene Hart is met al dat water en verzonken poldertjes, elk met een eigen oude watermolen, zeker bij mooi weer. Daarbij werden we de hele dag ook nog verwend met gebak, broodjes en drankjes. Alle deelnemers waren dan ook dik tevreden en vonden het een mooie dag. Hulde en dank aan Elma voor de organisatie.



Verslag MS Café 5 juni

Op 5 juni was het een tropische dag, maar 's avonds ten tijde van de MS café bijeenkomst braken af en aan de donderbuien door. Waarschijnlijk werd een aantal mensen afgeschrikt door het onstuimige weer, het KNMI had immers code geel afgegeven. Een klein groepje dus - maar van een man of 10 - maar zeker niet minder gezellig!

De locatie was wederom de lounge van *De Gouden Wok* in het Zuiderpark, waar we ons deze avond in een kleine soap waanden. Op 7 meter van ons vandaan voerde een druk zwaaiende kok in het Chinees een verhitte discussie met de manager. Wij vermoedden dat de sambal op was en de kok zijn beklag hierover deed. Druk tierend en gebarend liepen zij richting keuken waarbij onderweg achteloos een barkruk omgestoten werd en er een dienblad in het rond vloog. Bij de verwarde Chinese bediening mochten we onze "-koffie velkeeld" afrekenen in "Eulo's".

Esther vertelde vol enthousiasme over haar vakantie in de Dominicaanse Republiek. Een fijne vakantie vol zon, zee, strand en broodjes kroket, want die hebben ze dus ook in de Dominicaanse Republiek. Cor kwam wat later binnen en er was even een grappige spraakverwarring tussen Dionne en Cor: toen Charles Cor aanspraak met zijn naam begreep Dionne daaruit dat Cor in een koor zong: "Zing je in een koor?". "Nee, ik heet Cor." Hilariteit alom. Je zou bijna denken dat MS ook gehoorproblemen met zich meebrengt.

Marian had een nieuw ontwikkelde loopfiets uitgetprobeerd en liet ons een filmpje en foto's zien van het vernuftige apparaat. Een handige loopfiets waar je zittend op een zadel met je benen jezelf kunt voortbewegen door te lopen. Ideaal voor als je krachtverlies in je benen hebt.

Persoonlijk heb ik weer veel informatie tot me kunnen nemen over symptomen die MS met zich mee kan brengen; van vervelende warme dagen voor sommigen tot tintelingen in de handen. Maar met name ook goede tips over hoe om te gaan met vermoeidheid; gewoon luisteren naar je lichaam en je grenzen leren kennen. Doseer de kostbare energie die je hebt en doe wat jij belangrijk vindt. Maar het belangrijkste voor mij in de MS Café bijeenkomsten vind ik de positieve houding die het merendeel van de MS mensen zich aanmeet. De ziekte dwingt je mijns inziens om meer met de dag te leven en elke goede dag als een bonus te ervaren.

Maxim

'Alleen', door Andress Kooij

Vandaag ben ik alleen. Mijn vrouw en mijn kinderen zijn weg. Mijn vrouw is met vriendinnen lunchen en de kinderen zijn naar opa en oma. En ik zit thuis. Aan mij is niet gevraagd of ik meeging. Mee naar die lunch viel natuurlijk af, dat was niet de bedoeling, terecht. Gewoon, oude vriendinnen onder elkaar. Maar de kids weg in plaats van niet bij mij thuis? Dat is een heel verhaal, dat ik erg kort kan houden.

Mijn vrouw stelde mij de vraag: "Kinderen naar opa en oma of bij jou thuis, wat wil je?" Een dag later - ik ben niet meer zo snel, bij nieuwe dingen moet het eerst landen - werd het antwoord voor mij gegeven. "Ik heb maar voor je besloten, en de visite bij opa en oma is geregeld" zei mijn vrouw. "Wij vertrekken zondag om 9 uur, waarschijnlijk zijn we voor het avondeten weer thuis." Ik was stil. Soms kan ik mijn vrouw wel zoenen voor wat ze bewust, maar ook onbewust doet. Voor deze beslissing kon ik haar wel zoenen. Natuurlijk heb ik liever mijn vrouw om me heen. Mijn kinderen zien en om me heen hebben is heerlijk. Maar ik moest beslissen wat ik wilde, en dat hoefde dus niet meer.

Kiezen tussen wat je graag wilt en wat slim is, dat is best moeilijk. Liever heb ik de kinderen gewoon bij mij thuis. Maar de avond ervoor gingen we uit eten! Dat is een leuke combi, waarbij het energiemanagement de lippen aflikt om vervolgens hartgrondig 'nee' te zeggen. En als ik erover nadenk, dan weet ik dat ook wel. Maar wat is het heerlijk als er iemand is die dat ook weet. Iemand die je meestal de keuze laat en soms gewoon de beslissing voor je neemt. Soms is het leven lekker simpel. Vandaag heb ik een rustdag.

Ik lig op de bank, thee erbij, een iPad in de hand, helemaal alleen. Alles wat ik vandaag moest doen is gedaan. Alles wat ik nog moet doen, stel ik uit tot morgen. Ik weet het zeker; ik schrijf mijn vrouw straks een liefdesbrief. En als ze straks thuiskomt, krijg ze die zoen van me. Niet ter welkom, maar als een dankjewel!

'Heimwee', zkv door Jan Schierbeek

Toen in 1997 in de Libelle een oproep stond om een verhaal te schrijven over heimwee schreef ik onderstaand zkv. Hoewel het bijna 20 jaar geleden is, heb ik dat gevoel nog steeds.

Ik heb geen heimwee naar mijn geboortehuis of eerste liefde. Ik heb heimwee naar de tijd vóór ik te horen kreeg dat ik aan de ziekte multiple sclerose lijdt. Heimwee naar de tijd dat ik nog kon fietsen, vooral als ik mijn zoon ervandoor zie gaan op zijn mountainbike. Heimwee naar de tijd dat ik nog niet aan mijn rolstoel was gekluisterd en ik met mijn dochter kon meegaan, plantjes zoeken voor haar herbarium. Ik mis mijn gezonde armen, armen die ik om mijn vrouw kon slaan. Ik mis het dat ik nooit meer zélf een cadeautje voor haar kan gaan kopen. Onafhankelijk zijn, niet alles hoeven vragen. Natuurlijk is iedereen bereid om te helpen, maar ik zou het zo graag zelf doen. We gaan nog wel met ons gezin op vakantie, naar een aangepast huisje op de Veluwe, maar wat had ik de kinderen graag andere steden en landen laten zien, een bergwandeling of zeiltochtje met hen gemaakt.

Als je MS hebt, raak niet alleen jij gehandicapt, maar je hele gezin. Ik zou willen dat we nog een 'gewoon' gezin waren, met niet meer dan gebruikelijke zorgen. Maar klagen heeft geen zin, het lost niets op. En het leven heeft nog zo veel goeds te bieden. De kinderen zijn gezond en ik heb een lieve vrouw die mij trouw is gebleven.

Toen ik de diagnose MS kreeg, zei men: "Je zult het moeten accepteren." Accepteren? Dat nooit! Wel leer ik ermee leven, al gaat dat met vallen en opstaan.

Een buurman van me zei vaak: "Gezondheid is de grootste schat." Hij had gelijk!

Inloopspreekuren / ervaringsdeskundigen

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

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

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

Contactbijeenkomsten

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

Alphen a/d Rijn:

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

Contact: Henk van Veen, 0172-603188, hcvanveen@ziggo.nl 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: Miep Geerlings, 0252-373377, jwgeerlings30@ziggo.nl en Henk Stam, hastal2@versatel.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 / Leidschenveen / Rijswijk:

2e dinsdag van de maand, 19:30-21:30 u, *Activiteiten-centrum 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.